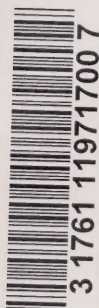


CA1  
XC28  
-2001  
A76



HOUSE OF COMMONS  
CANADA



3 1761 11971700 7

# **ASSISTED HUMAN REPRODUCTION: BUILDING FAMILIES**

**Standing Committee on Health**

**Bonnie Brown, M.P.  
Chair**

**December 2001**

---

The Speaker of the House hereby grants permission to reproduce this document, in whole or in part for use in schools and for other purposes such as private study, research, criticism, review or newspaper summary. Any commercial or other use or reproduction of this publication requires the express prior written authorization of the Speaker of the House of Commons.

If this document contains excerpts or the full text of briefs presented to the Committee, permission to reproduce these briefs, in whole or in part, must be obtained from their authors.

Also available on the Parliamentary Internet Parlementaire: <http://www.parl.gc.ca>

Available from Public Works and Government Services Canada — Publishing, Ottawa, Canada K1A 0S9

# STANDING COMMITTEE ON HEALTH



## MEMBERS

Chair: Mr. Brown

Mr. Brown

Mr. Brown

Mr. Brown

## ASSISTED HUMAN REPRODUCTION: BUILDING FAMILIES

Mr. Brown

Mr. Brown

Mr. Brown

Mr. Brown

Mr. Brown

## Standing Committee on Health

MEMBERS PARTICIPATING IN THIS STUDY

Mr. Brown

**Bonnie Brown, M.P.**  
Chair

CLERK OF THE COMMITTEE

Mr. Brown

FROM THE RESEARCH DIVISION OF THE SECRETARY OF HEALTH

December 2001

Seal of the  
Government of  
Canada



# ASSISTED HUMAN REPRODUCTION BUILDING FAMILIES

Standing Committee on Health

Lois Brown MP  
Chair

December 2001

# **STANDING COMMITTEE ON HEALTH**

## **CHAIR**

Bonnie Brown

## **VICE-CHAIRS**

Reg Alcock

Rob Merrifield

## **MEMBERS**

Diane Ablonczy

James Lunney

André Bachand

Réal Ménard

Colleen Beaumier

Hélène Scherrer

Diane Bourgeois

Judy Sgro

Jeannot Castonguay

Yolande Thibeault

Brenda Chamberlain

Judy Wasylycia-Leis

Stan Dromisky

## **ASSOCIATE MEMBERS PARTICIPATING IN THIS STUDY**

Preston Manning

Pauline Picard

## **CLERK OF THE COMMITTEE**

Gary S. Sokolyk


## **FROM THE RESEARCH BRANCH OF THE LIBRARY OF PARLIAMENT**

Nancy Miller Chenier

Sonya Norris

Monique Hébert

François Côté



Digitized by the Internet Archive  
in 2023 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119717007>

# THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH

has the honour to present its

## SECOND REPORT

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), your Committee has considered the draft legislation on assisted human reproduction tabled in the House of Commons on May 3, 2001. After hearing evidence, the Committee has agreed to report to the House as follows.



# TABLE OF CONTENTS

---

<b>CHAIR'S FOREWORD</b> .....	1
<b>BUILDING FAMILIES</b> .....	3
<b>SECTION 1: URGENT NEED FOR LEGISLATION</b> .....	3
<b>SECTION 2: FRAMEWORK FOR LEGISLATION</b> .....	4
A. Our Priorities .....	4
B. Our Over-Arching Considerations .....	5
(i) Respect for Human Individuality, Dignity and Integrity .....	5
(ii) Precautionary Approach to Protect and Promote Human Health .....	6
(iii) Non-commodification and Non-commercialization .....	6
(iv) Informed Choice .....	6
(v) Accountability and Transparency .....	7
<b>SECTION 3: THE NEED FOR A STATUTORY DECLARATION</b> .....	7
<b>SECTION 4: PROHIBITED AND CONTROLLED ACTIVITIES</b> .....	9
<b>SECTION 5: STATUTORY PROHIBITIONS</b> .....	10
(i) Cloning for Reproductive and "Therapeutic" Purposes .....	10
(ii) Germ-line Genetic Alteration .....	10
(iii) Maintenance of an Embryo Outside a Woman's Body .....	10
(iv) Creation of Embryos Solely for Research Purposes .....	11
(v) Embryo Creation from an Embryo or Fetus .....	11
(vi) Transplantation of Animal Reproductive Material into A Human .....	11
(vii) Use of Human Reproductive Material Previously Transplanted into an Animal .....	12
(viii) Sex Selection Except for Health Reasons .....	12
(ix) Surrogacy .....	12
(x) Purchase of Gametes and Embryos .....	13

(xi) Use of Reproductive Materials and Embryos without Consent .....	14
<b>SECTION 6: CONTROLLED ACTIVITIES .....</b>	<b>14</b>
(i) Embryo Research: The Current Situation .....	14
(ii) Embryo Research: Our Process .....	15
(iii) Embryo Research: Our Views .....	15
<b>SECTION 7: THE REGULATIONS .....</b>	<b>16</b>
(i) Regulations in Relation to Selected Matters .....	16
(ii) The Exemption in Clause 40(1)(m) .....	17
(iii) The Exemption in Clause 43 .....	18
(iv) The Governor in Council's Regulation-making Power .....	19
<b>SECTION 8: HEALTH INFORMATION .....</b>	<b>19</b>
(i) Personal Health Information Registry .....	20
(ii) Open System for Donation .....	21
<b>SECTION 9: EQUIVALENCY AND ENFORCEMENT AGREEMENTS .....</b>	<b>22</b>
<b>SECTION 10: REGULATORY BODY .....</b>	<b>25</b>
<b>SECTION 11: PARLIAMENTARY REVIEW CLAUSE .....</b>	<b>31</b>
<b>SECTION 12: ADDITIONAL CONCERNS .....</b>	<b>31</b>
(i) Prevention .....	31
(ii) Definitions and Terminology .....	32
(iii) Patenting Human Material .....	32
(iv) Application to the Crown .....	33
(v) Essentials of Informed Choice .....	33
<b>LIST OF RECOMMENDATIONS .....</b>	<b>35</b>
<b>APPENDIX A: TOBACCO ACT .....</b>	<b>45</b>
<b>APPENDIX B: LIST OF WITNESSES .....</b>	<b>47</b>

<b>APPENDIX C: LIST OF BRIEFS .....</b>	<b>57</b>
<b>APPENDIX D: LETTERS RECEIVED ON THE SUBJECT OF STEM CELL RESEARCH .....</b>	<b>61</b>
<b>REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE .....</b>	<b>75</b>
<b>DISSENTING OPINIONS — Canadian Alliance .....</b>	<b>77</b>
— Bloc Québécois .....	85
— New Democratic Party .....	87
— Progressive Conservative .....	93
<b>MINUTES OF PROCEEDINGS .....</b>	<b>95</b>



## CHAIR'S FOREWORD

---

In May of this year, the Honourable Allan Rock tabled draft legislation on assisted human reproduction in the House of Commons and invited the Standing Committee on Health to “reflect on this draft legislation and to lead a non-partisan dialogue with Canadians on this very important subject.” This report represents the Committee’s response to that request.

The Committee has attempted to balance its mandate to conduct a consultation with Canadians with the urgent need for legislation consistent with Canadian values. Attempts to address this need over a period of more than ten years have been carefully studied, expert advisers have been diligently consulted, the structure and responsibilities of international regulatory bodies have been considered, representatives of interested groups have been heard, and a large volume of written submissions have been reviewed.

The Committee is convinced that a sound approach to the regulation of reproductive technologies must treat as its first concern the well-being of the resulting children. The health and safety of adults, particularly women who submit to assisted reproductive procedures, must be effectively safeguarded. The potential benefits of research must always take second place to these priorities.

This said, the Committee is conscious of the potential for some of the new technologies to contribute to the alleviation of human suffering. It has attempted to establish a framework within which related medical research can pursue this goal, while respecting the deep desire communicated to the Committee by many Canadians that human embryos and other “reproductive materials” be accorded the respect and dignity which is their due.

This report results from the collaboration of a dedicated team of researchers, Nancy Miller Chenier, Sonya Norris, Monique Hébert, and François Côté. Our clerk, Gary Sokolyk, and the Committee editors, interpreters, console operators and others are also deserving of our thanks.

I would particularly like to thank the members of the Committee from all parties whose hard work was so generously given notwithstanding their many other parliamentary responsibilities. Our report reflects the spirit of principled non-partisanship, which characterized this vital study.



## SECTION 1: URGENT NEED FOR LEGISLATION

On 3 May 2001, after tabling *Proposals for Legislation Governing Draft Legislation on Assisted Human Reproduction*, Allan Rock, the Minister of Health, asked the Standing Committee on Health to provide recommendations on the draft legislation and in particular, to advise on options for a possible regulatory body that would govern the implementation of the legislation, monitor developments, and recommend future changes. The Minister emphasized to the Committee that the draft legislation covers two things: assisted human reproduction and related research.

Committee members welcomed the challenge of involvement at this formative stage of draft legislation. We saw an opportunity for open, participatory, and thoughtful work on a subject of wide public concern. After listening to the many committed and articulate witnesses involved in areas of assisted human reproduction, we remain convinced that the proposed legislation is fundamental to shaping our future society.

As a Committee, we see our review of the draft legislation as the beginning of a period of increased parliamentary scrutiny. Through our work, we realized the complexity of the issues and the breadth of the legislation. We know that there is a need for more concrete data collection and information dissemination. We feel that the Minister of Health must also address outstanding concerns about economic implications, federal, provincial and territorial coordination, enforcement details and other particulars relevant to the legislation and its regulations. In our report, we have chosen to address issues of key concern to us and to our many witnesses. We urge the Minister to move quickly to address our recommendations and to introduce comprehensive legislation into Parliament on a priority basis.

The Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 1:**

**The Minister of Health introduce legislation on assisted human reproduction and related research as a priority.**

On hearing the multiple ethical, social, legal, scientific, medical, and other perspectives on this complex issue, we understood the urgent need to establish clear boundaries around efforts to assist human reproduction and to conduct related research. We became more conscious of the tension arising from the potentially conflicting interests between facilitating reproduction and supporting research. Witnesses told us about the many benefits arising from procedures and practices and the potential for more good to

come from ongoing research. They also pointed to the possibilities for harm to individuals and society if current directions were left unchecked by legislation and regulation.

But, most important, the witnesses reminded us that assisted human reproduction is first and foremost about enabling people to have children. We have kept this idea central to our thinking in this report.

## SECTION 2: FRAMEWORK FOR LEGISLATION

Previous consultations on reproductive technologies produced frameworks of guiding principles that were ethical or social in nature. The Health Committee also has adopted a framework to guide its assessment of the proposals for legislation on assisted human reproduction and related research. This framework can be used to ensure a consistent approach and to achieve desirable outcomes.

### A. Our Priorities

We have established three priorities to be used in appraising the individual components of the draft legislation. These flow from the Committee's view that the primary goal of assisted human reproduction is to build families. Thus, our review focused on the potential effect of the draft legislation for:

- (i) **Children** resulting from the assisted human reproduction procedures  
The legislation must protect the physical and emotional health as well as the essential dignity of the children who are the intended and desired result of the procedures.
- (ii) **Adults** participating in the assisted reproduction procedures  
The legislation must protect the adults undergoing the procedures from potential negative physical, social, and emotional effects.
- (iii) **Researchers and physicians** who conduct research leading to and emanating from these procedures  
The legislation must oversee the experimental aspects of the assisted human reproduction procedures while allowing selected procedures that might alleviate human suffering.

Overall, our thinking is directed by the feeling that children conceived through assisted human reproduction warrant even greater consideration than the adults seeking to build families or the physicians or researchers seeking new knowledge.

In our framework, children who are physically, emotionally, and spiritually healthy are the anticipated and desired endpoint of the activities and procedures. Of the participating adults, while both men and women can experience adverse emotional and financial consequences, women are subjected to the most invasive, and potentially harmful, physical processes. The researchers and physicians seeking new knowledge and applications from the activities, procedures and processes are to proceed only if the general well-being of the directly affected children and adults is paramount.

## **B. Our Over-Arching Considerations**

But we also heard that the major goal of the legislation is to protect the vulnerable from adverse health effects and from exploitation connected to assisted human reproduction. In addition, we were told that where there is a conflict between the ethically unacceptable and the scientifically possible, the ethical view must prevail. To accomplish this, witnesses suggested that we reflect on several considerations in assessing the legislation. We also feel that if these over-arching considerations are applied to these proposals, it will ensure greater consistency in the final legislation:

- (i) Respect for human individuality, dignity and integrity;**
- (ii) Precautionary approach to protect and promote health;**
- (iii) Non-commodification and non-commercialization;**
- (iv) Informed choice; and**
- (v) Accountability and transparency.**

### **(i) Respect for Human Individuality, Dignity and Integrity**

Assisted human reproduction is technologically oriented and physically intrusive. With its calculated and deliberate use of human reproductive material and production of human embryos, it impinges on society's sense of the uniqueness, worthiness, and wholeness associated with being human. It raises concerns about the measure of respect and protection that should be afforded to the people who participate, the children produced, and the reproductive materials and embryos containing the potential to mature into full personhood. The Committee agrees that the association of human reproductive material with the genetic, biochemical, and cellular composition of the human species gives it a particular status. It also concurs that there must be a measure of respect and protection for the embryo that is based on its potential for personhood.

## **(ii) Precautionary Approach to Protect and Promote Human Health**

The draft legislation is based largely on the premise that the health and safety of adults, particularly women, undergoing the procedures and children resulting from them must be protected. The Committee feels that a precautionary approach is needed when any activity raises threats of harm to human health. Even where some cause and effect relationships are not fully established scientifically and uncertainty exists, the Committee feels that the burden of proof should be shifted to those who create the risks. We agree with the witnesses who called for greater attention to prevention of infertility and those who argued that, where evidence of the intended benefits is lacking, procedures, treatments or medications should be provided only as part of carefully controlled research, not as standard medical practice. We would like to see more researchers and medical practitioners provide extensive analysis of alternatives to the potentially harmful activities currently associated with assisted human reproduction.

## **(iii) Non-commodification and Non-commercialization**

It is contrary to our thinking to treat human beings or human material as commodities that can be regarded in terms of their economic value rather than their intrinsic worth. In particular, we feel that children can never be objects to be acquired or exchanged. Women and men need to know that their bodies and their reproductive material are not for sale or barter. The Committee does not support any elements of trading, exchanging, buying or selling of human reproductive materials. We are aware that, in recent years, commodification, and in many respects, commercialization, have occurred in the field of assisted human reproduction. We want to ensure that the legislation will prevent the commodification of children, women's bodies, human reproductive material, and reproduction.

## **(iv) Informed Choice**

The Committee agrees that informed choice can lead to either informed refusal or informed consent. We want individuals participating in assisted human reproduction to be able to choose freely on the basis of full information of risks as well as benefits pertaining to medical, legal, ethical, social, or psychological implications. For the resulting children, they must be able to rely on the involved adults. For participating adults, this can mean having full understanding of short-term as well as long-term ramifications including the consequences for others who may be involved. We want to ensure that consent is given freely for all aspects of assisted human reproduction such as treatment, donation, and research. We also want continual assessment of the consent that is given and an acknowledgement that, for most activities, consent may be withdrawn at any time.

## **(v) Accountability and Transparency**

The Committee feels strongly that a high measure of accountability entails an obligation on the part of individuals and organizations to answer for their actions. Thus, individual adults who undertake to produce children through assisted human reproduction have a responsibility to ensure that the future well-being of those children is considered carefully. But, we feel particularly that those in positions of power such as governments and professional organizations have a responsibility to ensure that their actions in this area are always transparent and focused on the overall good of society.

## **SECTION 3: THE NEED FOR A STATUTORY DECLARATION**

The preamble may set out the intent, purpose and spirit of the legislation. It may also set out the guiding principles that underpin the legislation, as well as the aspirations that motivated the legislators. The preamble, however, is primarily an interpretive tool intended to assist in explaining the legislation's purpose and object. As such, it is considered to carry less weight.

Because the legislation before us deals with such fundamental values as human dignity and integrity, the Committee believes that the guiding principles enunciated in the preamble must be given greater legal significance and effect. They must form an integral part of the enactment by being enshrined in a statutory declaration set out in the body of the legislation.

The Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 2:**

**The Preamble be replaced by a Statutory Declaration enacted in the body of the legislation.**

After careful consideration of the current Preamble and applying our framework, the Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 3:**

**The Statutory Declaration set forth the following guiding principles:**

**It is hereby recognized and declared that:**

- (a) assisted human reproduction and related research must be governed by principles and practices that respect human individuality, dignity, and integrity;**
- (b) the health and well-being of the children born from assisted human reproduction must be given priority in decisions regarding assisted human reproduction;**

- (c) while all participating persons are affected by assisted human reproduction, women more than men are directly and significantly affected by the application of the technologies;
- (d) the integrity of the human genome must be protected;
- (e) the principle of free and informed choice as a fundamental condition of the use of assisted human reproduction must be promoted and applied;
- (f) human reproductive technologies provide benefits to individuals, families, and society in general;
- (g) those benefits can be most effectively secured by taking appropriate measures for the protection and promotion of human health, safety, dignity, and rights in the use of such technologies;
- (h) persons with disabilities can lead full and satisfying lives and enrich the lives of those around them; and
- (i) the commodification of the reproductive capacities of women and men, and the exploitation of children, women and men for commercial ends must not be allowed.

In addition to the Statutory Declaration, it would be desirable if a Purpose Clause were enacted to clearly identify the following objectives of the legislation. The Committee recommends that:

#### **RECOMMENDATION 4:**

**The Statutory Declaration be supplemented by a Purpose Clause within the body of the legislation, which would state as follows:**

**The purpose of this legislation is to provide a national legislative framework for assisted human reproduction and the conduct of research using human reproductive material. It is to ensure in particular that:**

- (a) the interests of the children born from assisted human reproduction procedures are protected and given paramount consideration;
- (b) the interests of the adults participating in assisted human reproduction procedures be protected and their participation is based on informed choice; and
- (c) the interests of researchers and physicians are supported to the extent that they do not compromise the interests of the children and adults.

## SECTION 4: PROHIBITED AND CONTROLLED ACTIVITIES

Under the legislative proposals, the activities and procedures related to assisted human reproduction and related research are classified under two broad categories:

- (i) Prohibited activities that are specifically banned in the legislation itself; and
- (ii) Controlled activities that may be carried out only under a licence issued in accordance with the regulations.

If the regulations specify that no licences may be issued for a particular controlled activity, that activity becomes, for all intents and purposes a prohibited activity. The prohibition in this case, however, stems from the regulations rather than the statute.

Both prohibited activities and controlled activities are based on the federal criminal law power. One of the main differences between the two categories is that a prohibited activity could be changed or repealed only through a legislative amendment passed by Parliament. A controlled activity (including any regulatory prohibition that was created through the non-licensing of a particular activity) could in turn be changed or repealed by the usual process for amending the regulations, through public consultation.

Some witnesses recommended the elimination of the prohibited activities category altogether. Citing the benefits of regulatory flexibility, they felt that all activities should come under the controlled activity category, including the more reprehensible activities like reproductive cloning for which licences, arguably, would never be allowed under the regulations.

Although prohibitions could be indirectly implemented under the controlled activities categories by simply making licences unavailable in their case, the Committee believes that a licence-related prohibition of this sort would not carry the same weight or degree of social censure as the statutory prohibition. This is reflected in the penalty clauses in the legislative proposals which prescribe maximum penalties for offences involving a prohibited activity that are roughly twice as severe as those prescribed for controlled activity violations.

We believe that there is considerable justification for retaining the prohibited activities category. An outright statutory ban signals more clearly that certain activities are either unsafe or socially unacceptable. The use of the statutory ban also signals that these activities are of such concern to Canadians that their status as a prohibited activity may not be altered except with the approval of Parliament.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 5:**

**The prohibited activities currently set out in the draft legislation be retained and enacted as prohibited activities in the new legislation, subject to the additional modifications reflected in the following recommendations.**

**SECTION 5: STATUTORY PROHIBITIONS**

Using our framework, we remain firmly convinced that the prohibited activities listed in the draft legislation warrant statutory status. In terms of activities that are to be banned due to health and safety considerations the Committee is satisfied that a three-year legislative review, as recommended in a later section, is sufficient means by which to re-evaluate their prohibited status.

**(i) Cloning for Reproductive and “Therapeutic” Purposes**

The Committee feels strongly that the potential adverse effects, whether physical, psychological or social, for the resulting children are sufficient reason to prohibit reproductive cloning. In addition, “therapeutic cloning” should be banned as it is unsafe and commodifies the embryo.

**(ii) Germ-line Genetic Alteration**

The Committee heard that germ-line genetic alteration is both unsafe and impractical at this time as well as having unknown consequences for subsequent generations. The Committee acknowledges that the intention of germ-line genetic alteration is to affect patterns of genetically based diseases. However, it agrees with the draft legislation that this should also be banned by statute.

**(iii) Maintenance of an Embryo Outside a Woman’s Body**

The Committee sees serious social harm in eliminating the role of women in reproduction. The role of a woman in carrying and giving birth to a child is indispensable. Moreover, such a process could cause serious harm to any resulting child. The Committee agrees that it should be prohibited.

#### **(iv) Creation of Embryos Solely for Research Purposes**

The Committee agrees that embryo creation should be prohibited when the sole purpose of creating the embryo is to provide material for research. However, the prohibition as stated in the draft legislation does not accurately reflect its intent. The Committee is concerned that the current wording would also prohibit research that aims to improve gamete storage and maturation procedures.

Therefore the Committee recommends that:

##### **RECOMMENDATION 6:**

**Clause 3(1)(d) be reworded to reflect more accurately its intention to prohibit the creation of embryos on which research is to be carried out.**

#### **(v) Embryo Creation from an Embryo or Fetus**

The goal of this prohibition is to protect against the creation of children whose genetic parents never lived as individuals. The Committee finds that the wording of this prohibition is very awkward and unclear as to what activity is to be banned.

The Committee recommends that:

##### **RECOMMENDATION 7:**

**The prohibition in clause 3(1)(e) simply state that gametes cannot be removed from embryos or fetuses for the purpose of creating an embryo.**

#### **(vi) Transplantation of Animal Reproductive Material into a Human**

The Committee concurs that such activities not only have the potential to produce harm for participating adults but they also violate human dignity. In addition, they clearly are not needed to produce a healthy child.

To be fully consistent, the Committee recommends that:

##### **RECOMMENDATION 8:**

**An additional prohibition be included that bans the creation and use of all animal/human hybrids for the purpose of reproduction.**

**(vii) Use of Human Reproductive Material Previously Transplanted into an Animal**

On the grounds of human safety and of human dignity, such an activity constitutes a concern for children and for women. The Committee agrees with the draft legislation in prohibiting it.

**(viii) Sex Selection Except for Health Reasons**

The Committee is in agreement with the concept in the draft legislation that sex selection should be a prohibited practice. We are concerned, however, that the stated prohibition does not include sex selection through genetic pre-implantation diagnosis of embryos. It only addresses such procedures as gamete manipulation and modification of fertilization techniques that would increase the probability of obtaining an embryo of one sex or the other.

Therefore the Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 9:**

**Clause 3(1)(h) specifically prohibit all sex selection with the noted exception of disorders linked to the sex chromosomes as defined in the regulations.**

**(ix) Surrogacy**

The overall well-being of children is compromised by deliberately producing children through assisted human reproduction, who may be uncertain about their origins. Commercial surrogacy treats children as objects and treats the reproductive capacity of women as an economic activity. Non-commercial (altruistic) surrogacy arrangements can also be socially harmful for the resulting child and place the health of women at risk.

The Committee agrees with the prohibition on surrogacy for commercial gain and also feels that surrogacy for non-commercial reasons should be discouraged but not criminalized.

There should be a prohibition against any form of consideration, incentive or compensation, financial or otherwise, being offered or provided to any party involved, directly or indirectly, in any surrogacy arrangement. This must include those parties who provide professional medical, legal, and psychological services.

Therefore, to minimize the commodification of the surrogate mother and resulting child, the Committee recommends that:

#### **RECOMMENDATION 10:**

**Clauses 4(4) that excepts legal, medical, and psychological services and 10(d) that allows reimbursement of expenses to a surrogate mother be eliminated.**

However, in order to protect the health of the surrogate mother and of any resulting child in any surrogacy arrangement, we further recommend that:

#### **RECOMMENDATION 11:**

**An exception be created for physicians and other health care professionals who provide services necessary for the care of the pregnant woman.**

If non-commercial surrogacy is to occur, the well-being of the resulting child and the fully informed choice of the participating surrogate mother should be ensured through several mechanisms. Counselling for all parties must be provided with respect to non-commercial surrogacy. Physicians donating services to facilitate non-commercial surrogacy must take responsibility to ensure that all parties have access to social as well as medical counselling. Individuals who aspire to add a child to their family through surrogacy must be subject to the same scrutiny as individuals who seek to adopt a child.

Thus, the Committee recommends that:

#### **RECOMMENDATION 12:**

**The provinces and territories be encouraged to provide mandatory counselling to the commissioning couple, surrogate mother and partner through existing publicly funded services available for adoption and to amend relevant family law to recognize the birth mother as the legal mother.**

#### **(x) Purchase of Gametes and Embryos**

The Committee feels strongly that the commodification and commercialization of human gametes and human embryos can have far-reaching social and emotional effects for any resulting families. But, in addition, such activities are contrary to Canadian practice whereby human organs and tissues are not sold or purchased. The purchase, barter or exchange of human gametes and embryos is contrary to human dignity. The Committee agrees with the prohibition on the sale and purchase of gametes and embryos. We are also opposed to any reimbursement of a donor for any expenses incurred in the course of donating any sperm, ovum or embryo. The Committee further recommends that:

## **RECOMMENDATION 13:**

**Clause 10(a) that permits reimbursement of a donor for expenses incurred in the course of donating any sperm or ovum be eliminated.**

### **(xi) Use of Reproductive Materials and Embryos without Consent**

Without full and informed consent for any controlled activity, participating adults could face unknown long-term harm. Consent must be freely given and be based on full understanding of the implications of providing one's personal reproductive material for use by others. The Committee strongly supports this prohibition on the use of reproductive materials and embryos without consent.

## **SECTION 6: CONTROLLED ACTIVITIES**

In the draft legislation, controlled activities may be carried out only under a licence issued in accordance with the regulations. We look forward to the opportunity to review any proposed regulations when they are laid before the House of Commons. We have already recommended changes against reimbursement of expenses for donations and surrogate mothers. We also want to place some specific limits on embryo research.

The Committee wants to emphasize that the gains to be made in new scientific knowledge and medical applications should proceed only if any benefit for society does no harm to the resulting children and participating adults. We particularly want to stress that, while science has tremendous potential for good, its applications can have the capability for negative effects on the diversity of the human population. We do not want to support any public policy, scientific research or medical practices that seek to use knowledge of hereditary or genetic characteristics to change the intrinsic characteristics of the human population. As stated earlier, the activities permitted by this legislation must recognize the importance of preserving and protecting human individuality and the integrity of the human genome.

### **(i) Embryo Research: The Current Situation**

The Committee heard that embryo research currently could include: research on embryos that already exist as a result of in vitro fertilization (IVF); research that creates embryos as a result of research; and the creation of embryos specifically for research purposes. Generally, research on existing embryos is used to study areas such as fertilization, drug interactions and development. Other research such as perfecting storage techniques for ova could involve the creation of embryos. More recently, stem cell research using embryos as a source has been seen as having potential for the treatment of several ailments and injuries.

We are concerned that there is a lack of clarity about what is currently taking place in Canada in relation to research that uses existing embryos or research that creates embryos. Rationales for research on embryos up to 14 days include efforts to improve infertility treatments such as IVF, increased knowledge of genetic diseases, and improved conception. This type of research work was noted at the time of the Royal Commission on New Reproductive Technologies. Currently, research in the private sector is not required to report to any authority and is able to operate outside of the Canadian Institutes for Health Research guidelines for embryo research. The Committee would like this situation to be corrected.

## **(ii) Embryo Research: Our Process**

In our deliberations over these issues, we applied the framework laid out in the introduction. We had to decide whether disallowing all types of research involving embryos, or restricting it in some way, would adversely affect the health and well-being of the children born of assisted human reproduction, or of the women seeking the technologies. Similarly the Committee had to consider how the condition of the embryos intended for but not used in IVF procedures fit within our other considerations.

On the issue of precautionary measures to protect and promote health, we heard about the potential health advantages that accrue from embryo research. On non-commodification, we heard that there is a potential for commodification and commercialization of women in producing the necessary eggs and embryos that can be traded and exchanged as a source of reproductive material. On informed choice, we were told that women who produced the eggs were seldom fully informed about the need to give consent for additional embryos to be used for research. Some witnesses expressed concerns that the embryo has no part in any consent process. On respect for human individuality, dignity and integrity, we were told that any research on embryos must value their status as having potential for full human personhood. On accountability, we heard that any activity in this area must be transparent and open to public scrutiny.

## **(iii) Embryo Research: Our Views**

We agree with the draft legislation that embryo research should be a controlled activity. It should, however, be strictly regulated and limited to using only embryos created but not used for IVF subject to the consent of their donors.

We recognize that the research and medical communities have a responsibility to properly validate fertility techniques. This research does in some instances require the use of existing embryos and can result in the creation of an embryo in other instances. Such research may be necessary to ensure the health of any resulting children as well as the health of the women being treated.

We heard that while embryonic stem cell research presents some possibilities, other sources such as umbilical cord blood and adult source stem cells are more available, more easily obtainable, and less ethically contentious. Some witnesses argued that research on stem cells using sources other than embryos might be sufficient to attain the stem cell potential. Others pointed out that, although use of adult stem cells is the preference for most researchers, the use of embryonic stem cells at this time might provide the information needed to properly manipulate adult stem cells.

The Committee was struck by testimony that, in the past year, there have been tremendous gains in adult stem research in humans. We also heard that, after many years of embryo stem cell research with animal models, the results have not provided the expected advances. Therefore, we want to encourage research funding in the area of adult stem cells.

We are concerned that embryonic stem cell research commodifies the embryo. It involves research that uses embryos to obtain further research material. We believe that licences for the conduct of all research on embryos should be issued only after a clear demonstration that non-embryonic sources would not achieve the sought after research outcomes.

Therefore, the Committee recommends that:

#### **RECOMMENDATION 14:**

**Research using embryos be a controlled activity requiring a licence. Even if all other regulatory criteria are met, no licence may be issued unless the applicant clearly demonstrates that no other category of biological material could be used for the purposes of the proposed research.**

### **SECTION 7: THE REGULATIONS**

Clause 40 of the draft legislation sets out the matters for which regulations could be made under the legislation. Notably, regulations could be made designating classes of controlled activities for which licences could be issued or withheld. Regulations could also be made to determine the conduct of any class of controlled activity, as well as the terms and conditions under which licences might be issued. These provisions are key because they authorize the development of standards that will regulate the manner in which controlled activities must be carried out.

#### **(i) Regulations in Relation to Selected Matters**

Evidence presented to the Committee suggests that the health of women involved in assisted human reproduction is not always paramount. Ovaries may be over-stimulated through excessive fertility drug therapy. Eggs may be harvested from women too

immature to appreciate the full implications of their involvement. Too many in vitro embryos may be produced and too many of them may be transferred into the womb.

The Committee is particularly concerned about the excess number of embryos that may be produced and stored, allegedly for reproductive purposes. We appreciate that, until egg-storage techniques are perfected, an excess number of embryos may have to be produced. However, we expect this practice to cease once the storage technology has been validated. At that time, it will be possible to limit the number of embryos produced to those actually used for implantation.

In keeping with our framework to protect children and participating adults, the Committee feels that it is essential that specific requirements and restrictions be prescribed in the regulations to guard against abuses and exploitation.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 15:**

**Regulated standards be developed in relation to the following matters:**

- (a) The maximum number of eggs that may be harvested and fertilized;
- (b) The maximum number of embryos that may be produced, stored, and transferred for in vitro fertilization procedures, although a prohibition on the production and storage of excess embryos should be prescribed once egg-storage techniques have been perfected and validated;
- (c) The maximum number of times a patient should be offered a given procedure;
- (d) The counselling that must be provided to donors and recipients of treatment;
- (e) The maximum number of children that may be produced from a single gamete donor;
- (f) Eligibility requirements for donors and recipients; and
- (g) The known pre-existing heritable genetic diseases or conditions in relation to which pre-implantation genetic diagnosis would be allowed.

**(ii) The Exemption in Clause 40(1)(m)**

Several witnesses questioned the propriety of allowing regulations to be developed under clause 40(1)(m) of the draft legislation. This clause allows regulations to be made

that would essentially exempt a class or classes of controlled activity from the application of the legislation or regulations.

The Committee joins the witnesses in believing that subordinate legislation, namely the regulations, should not be able to override the provisions of the statute. If there is a need to create exemptions, these should be enacted through legislative amendments subject to full parliamentary scrutiny.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 16:**

**Clause 40(1)(m), which allows regulations to be made to exempt a class or classes of controlled activities from the application of the legislation or regulations, be eliminated.**

**(iii) The Exemption in Clause 43**

Clause 43 would exempt from the licensing requirements any person engaged in a controlled activity commenced before the cut-off date (the date on which the controlled activity clauses come into force) until such time as was prescribed by the regulations.

The Committee notes that this vaguely worded clause is capable of at least two different interpretations. The first is that, on the cut-off date, the requisite regulations would not be ready. Consequently, any pre-existing activities carried out lawfully could not be licensed on the cut-off date. They would thus become controlled activities carried out unlawfully, unless they were exempted under the regulations.

The second interpretation is that the requisite regulations would be in place on the cut-off date, thus allowing licences to be issued immediately for that particular activity. However, a given party or parties would be exempt under the regulations from complying with the licensing requirements, possibly because they needed more time to adjust to the regulated standards.

Whichever interpretation applies, we find this clause to be objectionable. It is too open-ended and could lead to abuses. It could also lead to a flurry of activities being undertaken just before the cut-off date in order to defer compliance with the regulated standards for as long as possible.

The Committee appreciates that a transitional period might be needed to develop the requisite regulations or to enable some parties to make the necessary adjustments in order to comply with the regulated standards. The exemption, however, should be of a reasonably short duration. We recommend a maximum period of one year. One year should be sufficient for the relevant action to be taken.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 17:**

**Clause 43 be modified to provide a maximum one-year expiry date for the licensing exemption.**

**(iv) The Governor in Council's Regulation-making Power**

The Committee is also concerned about the broad and largely unfettered regulation-making power of the Governor in Council. We believe that some form of direct parliamentary oversight is needed, along the lines of section 42.1 of the federal *Tobacco Act*. (see Appendix A)

The *Tobacco Act* section requires that regulations proposed under that Act be laid before the House of Commons for possible study by the appropriate House committee — presumed to be the Health Committee. If the House concurs with the committee's report, the Governor in Council is limited to making regulations in the form that was concurred in, including any changes that were recommended. Conversely, if the House disagrees with the committee's report, the Governor in Council may proceed to promulgate the regulations, as originally proposed.

Given that assisted human reproduction and related research is such a highly sensitive and controversial area, we strongly feel that a parliamentary safeguard of this nature is necessary. Elected representatives should have the opportunity to shape essential regulations to ensure that they reflect the best interest of Canadians.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 18:**

**Provisions similar to section 42.1 of the federal *Tobacco Act* be included in the new Act to require that all proposed regulations be laid before the House of Commons for approval or modification within 30 sitting days. Provision should also be made requiring the proposed regulations to be referred specifically to the House of Commons Standing Committee on Health.**

**SECTION 8: HEALTH INFORMATION**

The collection and maintenance of registries aim to facilitate surveillance in the area of assisted human reproduction. In the draft legislation, health reporting information is defined as information respecting the:

- (a) identity, personal characteristics, genetic information and medical history of:
  - (i) donors of human reproductive material including sperm, eggs and embryos;
  - (ii) persons who have undergone assisted reproduction procedures including infertility drugs, assisted insemination, and in vitro fertilization;
  - (iii) persons who were conceived by means of such procedures;
- (b) custody of donated human reproductive materials and any uses that are made of them.

**(i) Personal Health Information Registry**

The Committee heard that the information collected through the personal health information registry proposed in clause 21(2) of the draft legislation is intended to serve several purposes:

- (i) Assessment of short and long-term health outcomes for the children resulting from the procedures;
- (ii) Assessment of health effects for the women who undergo the procedures;
- (iii) Ongoing information on assisted human reproduction services, drugs and procedures including the outcomes and success rates;
- (iv) Access by genetic offspring from sperm, egg or embryo donation to non-identifying donor information;
- (v) Provision of research data for understanding the physical and emotional outcomes on persons involved with or resulting from assisted human reproduction processes.

We agree with the establishment of the proposed personal health information registry in clause 21(2), but would like to see it given more prominence at the beginning of the section currently called *Privacy and Information*. We want this information to be collected on a national basis. We feel that this registry can be a positive contribution to our desire to ensure respect for human individuality, dignity and integrity, precautionary measures to protect and promote health, non-commodification, informed choice and accountability and transparency.

We were surprised to learn that Canadians do not yet have ready access to data about assisted human reproduction. Although we were told that medical practitioners have been trying for ten years to develop a voluntary registry, we received neither concrete evidence of a registry nor specific data from a registry. We heard that few sperm banks in Canada keep detailed information about donors and the uses of the donated sperm and we heard nothing about egg or embryo donations.

The Committee wants more than voluntary efforts by the medical professionals. We want mandatory reporting, collection and analysis of data. We want consistent and clear facts on the: clinics offering all or some procedures related to assisted human reproduction; general practitioners offering drugs and assisted insemination; sperm, egg or embryo banks and donors; recipients of assisted insemination, egg donation or embryo donation; etc. Without this information, we have no conclusive evidence for supporting the further development of assisted human reproduction.

## **(ii) Open System for Donation**

In particular, the Committee was told that registries with donor information are important to offspring resulting from donor treatment procedures; descendants of offspring; couples who had a child through donation procedure; donors who provided sperm, eggs, or embryos; relatives of the people; and genetic siblings of offspring resulting from procedures.

We were particularly moved by the arguments for an open donation system that would not treat children as commodities to be negotiated among participating adults such as parents, donors, and physicians. We agree that the children who result from gamete and embryo donation should receive equivalent respect to those who are adopted. Like adoption, we want a donation system that is regulated, non-commercial, and transparent. We aim for a system whereby donation records are securely controlled but accessible to those who need relevant information. We also believe that children who are born from surrogacy arrangements should have access to full information.

In moving to an open system that eliminates secrecy, the Committee would like to see a strategy that combines legislation and education, focusing particularly on physicians and others who facilitate the process of donation. We want to ensure that before any donation takes place, the prospective donor is fully informed of the implications of assisted human reproduction, especially of having an offspring. We believe that only donors who consent to have identifying information released to offspring should be accepted. We feel that, where there is a conflict between the privacy rights of a donor and the rights of a resulting child to know its heritage, the rights of the child should prevail. We need a system of responsible donation and greater public awareness. We want to end the current system of anonymous donation.

As a Committee, we recommend that:

**RECOMMENDATION 19:**

- (a) **Consent to the release of identifying information be mandatory before accepting an individual as a sperm, egg, or embryo donor;**
- (b) **All donor offspring (or legal guardians) have access to their regularly updated medical histories;**
- (c) **The number of babies born through the same donor be limited;**
- (d) **The number of donations from the same donor be limited;**
- (e) **Connections between genetic siblings are to be facilitated to avoid possibilities of sexual relations or marriage; and**
- (f) **Medical and personal records be maintained;**
- (g) **Mandatory counselling be provided for donors before a choice to donate is made and before an offspring establishes a link with a donor;**
- (h) **No legal responsibilities respecting offspring, financial or otherwise, should arise out of a donation.**

The Committee heard that several provinces (Newfoundland, Nova Scotia, and Quebec) and one territory (Yukon) have already enacted laws that specifically or implicitly exclude donors as the legal parent of a child, thereby eliminating them as a possible source of financial support for the offspring.

To encourage this type of legislation in other provinces and territories, the Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 20:**

**The federal Minister of Justice, in collaboration with provincial and territorial counterparts, seek to develop uniform legislation across the country establishing the legal status of donors in relation to offspring.**

## **SECTION 9: EQUIVALENCY AND ENFORCEMENT AGREEMENTS**

Clause 41 of the draft legislation authorizes equivalency agreements to be signed with the provinces and territories. Such agreements may be entered into if a province or territory has enacted laws that are equivalent to selected clauses and corresponding regulations, namely: clauses 8 to 11 (controlled activities), clauses 18 to 21 (health reporting information) and clauses 23 to 32 (inspection and enforcement). Once in place, an equivalency agreement suspends the application of clauses 8 to 40 of the federal

legislation. Instead, the “equivalent” measures enacted at the provincial or territorial level apply.

The Committee heard widespread unease about clause 41. Some witnesses were concerned that the provinces and territories would not be required to establish a public information registry because clause 22 is not among the selected clauses for which equivalent measures would have to be enacted. Others were worried that equivalency agreements would not have to incorporate equivalent penalty provisions to those set out in the federal legislation. Still others were apprehensive that equivalency agreements would undermine the establishment of a strong, national regulatory regime for assisted human reproduction and related research.

The Committee shares these concerns. *Equivalent* measures are clearly not *identical* measures. There is room for interpretation and therefore the potential for different systems to be enacted from one jurisdiction to the next. A patchwork might result. In our opinion, it would be in the best interest of the resulting children, as well as the men and women participating in assisted human reproduction, if a single regulatory regime encompassing one set of standards and one set of penalties, was in effect across the country, with no exceptions.

We recognize, however, that assisted human reproduction and related research is an area of shared responsibility. The provinces and territories may also want to take action. Equivalency agreements would enable them to do so. Even though the Committee has serious reservations about equivalency agreements, we accept that these agreements may be a necessary tool in the advancement of cooperative federalism.

In addition to equivalency agreements, it would be possible for the Minister, under clause 33, to sign enforcement agreements with provincial/territorial governments, law enforcement agencies and non-governmental organizations.

The Committee also has misgivings about this type of agreement. We are particularly concerned that such agreements might be signed with non-governmental organizations. In our opinion, the law enforcement powers of the state should not be delegated to non-governmental bodies.

Given the specialized nature of the inspections that would have to be carried out, as well as the high degree of technical expertise that would be required, it would be preferable, in our opinion, if a single, specialized inspection body were put in place to inspect and enforce the legislation. A single inspection body would best ensure that the legislation was being applied evenly across the country. We question whether consistency could be ensured if more than one inspection body was involved.

Both enforcement and equivalency agreements are of concern to us. Although we are not prepared to recommend that they be precluded, we agree with witnesses that a number of safeguards must be put in place to ensure accountability and transparency.

The Committee therefore recommends that:

**RECOMMENDATION 21:**

**Enforcement agreements not be allowed to be entered into with a non-governmental organization.**

The Committee further recommends that:

**RECOMMENDATION 22:**

**Both equivalency and enforcement agreements be subject to the following safeguards:**

- (a) The Minister must be accountable to Parliament for all equivalency and enforcement agreements;
- (b) The public must be actively consulted on the draft agreements before they are finalized;
- (c) The draft agreements, together with a summary of the comments made by the public, must be tabled in the House of Commons before they are finalized to give elected representatives the opportunity to make recommendations in relation to them;
- (d) The text of all finalized agreements must be included in the public information registry established under the Act;
- (e) All agreements be subject to termination or revocation upon reasonable notice being given by either party;
- (f) The Minister must be empowered to intervene under a savings clause that would enable him or her to take any action deemed necessary for the administration and enforcement of the Act;
- (g) All agreements be subject to a maximum five-year sunset clause, with the possibility of renewal for further maximum five-year periods in appropriate cases; and
- (h) As a condition precedent to the signing of an agreement, the other government must agree to comply with the same reporting requirements that apply at the federal level. The other government must also agree to transmit the related data to the regulatory body for inclusion in the federal personal health information registry and the public information registry.

## SECTION 10: REGULATORY BODY

According to the draft legislation, the Minister of Health, aided by his Department, would be responsible for implementing the legislation. Given the many moral, ethical and social questions surrounding human embryo research and infertility treatment, most witnesses felt that an arm's length agency would be more appropriate. Some witnesses also felt that an outside agency would be better able to provide timely responses in such a rapidly changing technological field.

While there was broad consensus for the creation of a regulatory body outside the Department, the Committee heard differing views on the regulatory body's structure and mandate. There was also disagreement on whether the regulatory body should report directly to Parliament or whether it should report to Parliament through the Minister of Health. We endorse the creation of an outside agency to manage and oversee the operation of the Act. Such an agency should be a semi-independent body, directed by a Board that reports directly to the Minister of Health, and with mechanisms that ensure accountability to Parliament.

The Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 23:**

**A regulatory body be created outside the Department of Health to manage and oversee the operation of the Act. The regulatory body should be a semi-independent agency, directed by a Board that reports directly to the Minister of Health, and with mechanisms that ensure accountability to Parliament.**

In our opinion, requiring the agency to report to the Minister is more in keeping with the principle of ministerial accountability. The Minister's involvement is also desirable in terms of intergovernmental relations given that the provinces and territories share constitutional authority to take action in this area.

In devising a regulatory framework for assisted human reproduction, we were asked to consider a "checks and balances" approach. Under this approach, the Minister would be responsible for establishing general policies and standards relating to the safety and efficacy of reproductive and genetic technologies allowed in Canada. The Minister would also be responsible for auditing and assessing the effectiveness of the inspection and enforcement activities of the regulatory body to ensure compliance with health and safety standards. The Minister, however, would not participate in the day-to-day operations of the agency.

The Committee supports this approach as it provides a workable compromise between ministerial accountability, on the one hand, and an autonomous, arm's length agency, on the other.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 24:**

**The Minister under the legislation be responsible for:**

- (a) reproductive and genetic technology policies for the Government of Canada;**
- (b) the overall direction of the regulatory body;**
- (c) the negotiation of equivalency agreements and enforcement agreements; and**
- (d) the assessment of the regulatory body's effectiveness.**

The role of the regulatory body, in turn, should consist of monitoring relevant domestic and international developments in order to make recommendations to the Minister about changes required to the legislation, regulations, and policies. It should be responsible for issuing, renewing, amending, suspending or revoking licences to qualified applicants regarding approved treatments and research. It should ensure compliance with the Act, either through its own “in-house” inspection staff or through some other entity deemed acceptable as a substitute under an enforcement agreement.

In addition, the regulatory body should be responsible for maintaining the personal health information registry, as well as the public information registry. Notably, it should keep track of the children born of assisted human reproduction and, to the extent possible, update the information collected on donors and offspring. In addition, in order to ensure that sound science is applied, the regulatory body should report on the outcomes of the treatments that were provided and the research that was carried out.

The regulatory body should also assume a strong information and communications role. In this regard, it should engage in ongoing consultations with interested parties. It should also provide the individuals involved in assisted human reproduction with complete information to enable informed choices.

In addition to its day-to-day operations, the regulatory body should be accountable to Parliament and the public through a combination of mechanisms including the following:

- (i) Annual report to Parliament;**
- (ii) Audit by the Office of the Auditor General of Canada;**
- (iii) Strategic plan every three years for approval by Parliament as well as the Minister;**

- (iv) Public hearings on licensing matters and specific issues of concern;
- (v) Reporting of activities in the public information registry;
- (vi) Ministerial review of the effectiveness of the regulatory body; and
- (vii) Scrutiny by the House of Commons and the Standing Committee on Health of proposed regulations before implementation by the regulatory body.

In order to ensure that the regulatory body carries out its functions in a manner that is faithful, and gives effect, to the core values of the legislation, the Committee strongly believes that the principles enshrined in the Statutory Declaration should be explicitly set out in the regulatory body's mandate. The regulatory body should also be required to develop a Code of Ethics based on these principles that would inform Canadians about the way in which it proposes to exercise its powers.

The Committee recommends that:

#### **RECOMMENDATION 25:**

**The regulatory body be given a statutory base. Its functions should include:**

- (a) monitoring Canadian and international developments in order to make recommendations to the Minister about changes that should be made to the legislation, regulations, and policies;
- (b) issuing, amending, renewing, suspending or revoking licences for qualified applicants with respect to approved treatments and research;
- (c) ensuring compliance with the Act through inspection and enforcement;
- (d) maintaining the public information registry, as well as the personal health information registry, including information on the number of children born from assisted human reproduction and updates on offspring and donor information;
- (e) reporting to the public on the outcomes of the treatments provided and the research carried out;
- (f) engaging in regular, ongoing consultations with interested parties;
- (g) providing complete information to enable Canadians to make informed choices.

The Committee also recommends that:

**RECOMMENDATION 26:**

**The principles enshrined in the Statutory Declaration be explicitly set out in the regulatory body's mandate and the regulatory body should be required to develop a Code of Ethics based on these principles. The regulatory body must also table an annual report in Parliament and prepare a strategic plan every three years for the approval of the Minister and Parliament.**

With respect to the composition of the regulatory body, we recognize that there are two distinct regulatory areas suggested in the draft legislation; on the one hand, assisted reproduction treatments and on the other, research involving embryos, eggs, and sperm. We acknowledge that the expertise required to issue a licence respecting assisted human reproduction is quite different from that required to license embryonic research unrelated to the treatment of infertility. Although this could eventually lead to the creation of two distinct bodies to regulate these two materially different fields of assisted human reproduction and research involving human subjects and human tissue, we want no further delays in relation to the enactment of this much-needed legislative framework. We want legislation tabled immediately to establish appropriate boundaries around ongoing activities. In the short term, we believe that our proposed regulatory board can deal with the separate fields.

After careful consideration of the various options presented to us, the Committee largely supports a regulatory body governed by a Board of about nine members who are chosen for their wisdom, judgment, and ability to comprehend the multiple dimensions of assisted human reproduction and related research. This Board composed of broad thinkers with diverse life experiences should be supported by multiple panels or advisory committees representative of persons drawn from a variety of academic disciplines and community perspectives.

To maintain the Board arm's length status, none of its members should be drawn from government or represent any specific interests. In particular, members should not be in any financial conflict of interest. Since women are affected more directly by the reproductive therapies than men, the Committee believes that a majority of the Board should consist of women.

After consultation with provincial and territorial governments, stakeholders, and the House of Commons Health Committee, Board members should be appointed by the Governor in Council. They should serve for a three year renewable term and the initial appointments must be staggered to ensure rotation and gradual replacement of the knowledge base.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 27:**

- (a) The Board consist of about nine members to be appointed by the Governor in Council, after consultation with provincial and territorial governments, stakeholders, and the House of Commons Health Committee;
- (b) Board members be chosen for their wisdom, judgment, and ability to comprehend the multiple dimensions of assisted human reproduction and related research;
- (c) Board members not represent or have any ties with specific interests nor have a financial conflict of interest;
- (d) There be no government representation on the Board;
- (e) Women comprise at least half of the Board's membership;
- (f) Board members serve for staggered terms of three years, which could be renewed twice.

A Secretariat, headed by a Chief Executive Officer and staffed by individuals with expertise in such areas as medical and health policy, regulatory affairs, etc. should be established to assist the Board in achieving its policy and administrative objectives. In addition, the Board should be authorized to create expert panels or advisory committees to advise it and to study special issues and developments. Notably, these panels or advisory committees should be established to provide advice and make recommendations to the Board on the two broad regulated areas, namely, reproductive therapy and research.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 28:**

**A Secretariat, headed by a Chief Executive Officer and staffed by individuals with expertise or experience in a variety of relevant fields, be established in the legislation to assist the Board in its policy and administrative objectives.**

**The Board be authorized to establish expert panels or advisory committees to advise the Board and to study special issues and developments.**

**The panels include persons with perspectives of those with disabilities, those who are infertile, those who are members of racial minorities, those from the faith communities as well as those with a broad range of expertise, including reproductive medicine, health research, ethics, social sciences, and law.**

One of the Board's more immediate tasks will be its licensing function. In our opinion, the licensing hearings should be public. Some hearings will obviously be more routine than others, but we believe that it is important to give the public an opportunity to be heard.

The Committee also believes that the Board should have the authority to hold public hearings on specific issues of concern. By providing a public forum for debate on possibly contentious subjects, the Board will enable Canadians to participate more fully in the formulation of policy. The Board will also benefit from the public debate and will be in a better position to make recommendations to the Minister.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 29:**

**The licensing hearings be held in public.**

**The Board be authorized to hold public hearings on specific issues of concern.**

We feel that the actions of the regulatory body, as well as those of the Minister, should be as transparent as possible. The public information registry proposed in clause 22 of the draft legislation is a step in the right direction in requiring information prescribed by regulations such as licences issued, applied for, and renewed; decisions on licensing and enforcement; aggregated outcomes of procedures performed by licencees, and so on. However, to keep the public more fully informed, we believe that all of the Board's activities should be reported in the public information registry, except for those explicitly exempted in the legislation.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 30:**

**All of the Board's activities be reported in the public information registry unless specifically excluded in the legislation.**

Finally, many witnesses emphasized the need to provide adequate funding to the regulatory body to enable it to do the job at hand. The Committee agrees. We want the regulatory body to be given a separate, adequate budget to cover its activities. We do not want the process of regulating assisted human reproduction and related research to be influenced by cost-recovery considerations. We believe, therefore, that the regulatory body should not be made subject to the current federal cost-recovery policy.

The Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 31:**

**The federal government, under separate appropriations voted by Parliament, adequately fund the regulatory body.**

**The regulatory body not be subject to the federal government's cost recovery policy.**

## **SECTION 11: PARLIAMENTARY REVIEW CLAUSE**

Clause 42 in the proposed legislation calls for a five-year parliamentary review of the legislation. The Committee believes this proposed five-year term is too long.

Once the legislation is adopted by Parliament, regulations essential to its application will have to be developed. The regulatory body will also have to be set up and be ready to go. It may therefore take months before the legislation can be proclaimed in force. In the meantime, the technology employed in assisted human reproduction and related research may evolve at such a rapid pace that the new legislation will require updating.

Because of the rapidly changing scientific and technological environment, we feel that a parliamentary review within three years would be more appropriate. The subject matter of this legislation is highly sensitive and controversial. Parliament must carry out an earlier, more timely review to ensure that the legislation is still in tune with the changing times and technologies.

The Committee recommends that:

### **RECOMMENDATION 32:**

**The new Act require a parliamentary review of the legislation within three years of its proclamation date.**

## **SECTION 12: ADDITIONAL CONCERNS**

### **(i) Prevention**

The Committee heard that precautionary measures must be taken to reduce infertility. In our view, preventing some of the risk factors contributing to infertility would be more appropriate than developing new medical interventions to bypass the infertility that may result from exposure, to sexually transmitted diseases, occupational and environmental exposures or even postponement of pregnancy. We feel that a comprehensive national program focused on sexual and reproductive health is

imperative. We are aware that Health Canada has made tentative steps to develop a strategy over the last decade but feel that it needs more resources and commitment.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 33:**

**The Minister of Health bring focus and resources to a sexual and reproductive health program with a particular emphasis on data collection, research, information dissemination, and policy development related to prevention of infertility.**

**The program include horizontal coordination with relevant federal departments such as Human Resources Development Canada on issues related to delayed childbearing and occupational health; Environment Canada on environmental threats to reproductive health; Canadian Institutes for Health Research on research into risk factors for and prevention of infertility.**

**The program continue the ongoing collaboration with provincial and territorial counterparts.**

**(ii) Definitions and Terminology**

The Committee would like to see a significant improvement in the accuracy and clarification of certain definitions and terminology in the draft legislation. Although we have neither the particular expertise nor the time for extensive consultation, we are reassured that Health Canada has noted the problems that were brought to our attention and is working to improve the relevant sections. For consistency and clarity, we believe that all the definitions should be together at the beginning of the legislation. In addition, we find the term “human reproductive material” offensive in its inclusion of embryo. We also have problems with the definitions provided for gene, genome, embryo, and embryo donor. As well, we note that the term gamete should be defined in the legislation. Moreover, we heard that there appears to be no reason for defining “woman.”

**(iii) Patenting Human Material**

The Committee is seriously concerned about the patentability of human material. We are deeply disturbed that the *Patent Act* does not specifically disallow patenting with respect to human genes, DNA sequences, and cell lines. Treating human biological components as patentable property is repugnant to many of us. It entails their commodification and paves the way for their commercialization. Given the importance that this Committee attaches to the respect of human dignity and integrity, we urge that patents be denied in relation to human material. There should be particular emphasis on the ethical and social consequences of patenting human material as well as on the

implications for the development and availability of related therapies and corresponding costs to health care delivery in this country.

Therefore, the Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 34:**

**The *Patent Act* be amended to prohibit patenting of humans as well as any human materials.**

**(iv) Application to the Crown**

The extent to which the federal, provincial, and territorial governments engage in any of the activities covered by the draft legislation is unclear. However, as major financial contributors to research in this area, we want to ensure that they are bound by this legislation. We believe that, to the extent of their involvement, whether direct or indirect, all the governments within Canada should be subject to the same standards and controls as other Canadians operating in the field. A clause expressly binding the Crown must therefore be included in the legislation.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 35:**

**The legislation include a clause to provide that the Act is binding on her Majesty in right of Canada or of a province or territory.**

**(v) Essentials of Informed Choice**

The Committee recognizes that informed choice must involve the right to consent and the right to refuse. We agree that informed choice is an ongoing process that must be open to change as required by personal circumstances. We heard that, while written and informed consent is a basic principle of the proposal, it is not defined or given substance. We suggest several ways to accomplish a more substantive legislative framework for informed choice.

The Committee recommends that:

**RECOMMENDATION 36:**

**The legislation include a clear definition of informed choice. The definition and subsequent regulations should include, but not be limited to, the following components:**

- (a) Mandatory independent counselling for all assisted human reproduction;**

- (b) The provision of such counselling be made a condition of any licence;
- (c) Consent be obtained at all stages of all processes; and
- (d) Consent may be withdrawn at any time, except as regards the retention and disclosure of medical records and personal identifying information where an offspring is involved.

# LIST OF RECOMMENDATIONS

---

## RECOMMENDATION 1:

The Minister of Health introduce legislation on assisted human reproduction and related research as a priority.

## RECOMMENDATION 2:

The Preamble be replaced by a Statutory Declaration enacted in the body of the legislation.

## RECOMMENDATION 3:

The Statutory Declaration set forth the following guiding principles:

It is hereby recognized and declared that:

- (a) assisted human reproduction and related research must be governed by principles and practices that respect human individuality, dignity, and integrity;
- (b) the health and well-being of the children born from assisted human reproduction must be given priority in decisions regarding assisted human reproduction;
- (c) while all participating persons are affected by assisted human reproduction, women more than men are directly and significantly affected by the application of the technologies;
- (d) the integrity of the human genome must be protected;
- (e) the principle of free and informed choice as a fundamental condition of the use of assisted human reproduction must be promoted and applied;
- (f) human reproductive technologies provide benefits to individuals, families, and society in general;
- (g) those benefits can be most effectively secured by taking appropriate measures for the protection and promotion of human health, safety, dignity, and rights in the use of such technologies;
- (h) persons with disabilities can lead full and satisfying lives and enrich the lives of those around them; and

- (i) the commodification of the reproductive capacities of women and men, and the exploitation of children, women and men for commercial ends must not be allowed.

#### RECOMMENDATION 4:

The Statutory Declaration be supplemented by a Purpose Clause within the body of the legislation, which would state as follows:

The purpose of this legislation is to provide a national legislative framework for assisted human reproduction and the conduct of research using human reproductive material. It is to ensure in particular that:

- (a) the interests of the children born from assisted human reproduction procedures are protected and given paramount consideration;
- (b) the interests of the adults participating in assisted human reproduction procedures be protected and their participation is based on informed choice; and
- (c) the interests of researchers and physicians are supported to the extent that they do not compromise the interests of the children and adults.

#### RECOMMENDATION 5:

The prohibited activities currently set out in the draft legislation be retained and enacted as prohibited activities in the new legislation, subject to the additional modifications reflected in the following recommendations.

#### RECOMMENDATION 6:

Clause 3(1)(d) be reworded to reflect more accurately its intention to prohibit the creation of embryos on which research is to be carried out.

#### RECOMMENDATION 7:

The prohibition in clause 3(1)(e) simply state that gametes cannot be removed from embryos or fetuses for the purpose of creating an embryo.

#### RECOMMENDATION 8:

An additional prohibition be included that bans the creation and use of all animal/human hybrids for the purpose of reproduction.

#### **RECOMMENDATION 9:**

Clause 3(1)(h) specifically prohibit all sex selection with the noted exception of disorders linked to the sex chromosomes as defined in the regulations.

#### **RECOMMENDATION 10:**

Clauses 4(4) that excepts legal, medical, and psychological services and 10(d) that allows reimbursement of expenses to a surrogate mother be eliminated.

#### **RECOMMENDATION 11:**

An exception be created for physicians and other health care professionals who provide services necessary for the care of the pregnant woman.

#### **RECOMMENDATION 12:**

The provinces and territories be encouraged to provide mandatory counselling to the commissioning couple, surrogate mother and partner through existing publicly funded services available for adoption and to amend relevant family law to recognize the birth mother as the legal mother.

#### **RECOMMENDATION 13:**

Clause 10(a) that permits reimbursement of a donor for expenses incurred in the course of donating any sperm or ovum be eliminated.

#### **RECOMMENDATION 14:**

Research using embryos be a controlled activity requiring a licence. Even if all other regulatory criteria are met, no licence may be issued unless the applicant clearly demonstrates that no other category of biological material could be used for the purposes of the proposed research.

#### **RECOMMENDATION 15:**

Regulated standards be developed in relation to the following matters:

- (a) The maximum number of eggs that may be harvested and fertilized;

- (b) The maximum number of embryos that may be produced, stored, and transferred for in vitro fertilization procedures, although a prohibition on the production and storage of excess embryos should be prescribed once egg-storage techniques have been perfected and validated;
- (c) The maximum number of times a patient should be offered a given procedure;
- (d) The counselling that must be provided to donors and recipients of treatment;
- (e) The maximum number of children that may be produced from a single gamete donor;
- (f) Eligibility requirements for donors and recipients; and
- (g) The known pre-existing heritable genetic diseases or conditions in relation to which pre-implantation genetic diagnosis would be allowed.

#### RECOMMENDATION 16:

Clause 40(1)(m), which allows regulations to be made to exempt a class or classes of controlled activities from the application of the legislation or regulations, be eliminated.

#### RECOMMENDATION 17:

Clause 43 be modified to provide a maximum one-year expiry date for the licensing exemption.

#### RECOMMENDATION 18:

Provisions similar to section 42.1 of the federal *Tobacco Act* be included in the new Act to require that all proposed regulations be laid before the House of Commons for approval or modification within 30 sitting days. Provision should also be made requiring the proposed regulations to be referred specifically to the House of Commons Standing Committee on Health.

#### RECOMMENDATION 19:

- (a) Consent to the release of identifying information be mandatory before accepting an individual as a sperm, egg, or embryo donor;
- (b) All donor offspring (or legal guardians) have access to their regularly updated medical histories;

- (c) The number of babies born through the same donor be limited;
- (d) The number of donations from the same donor be limited;
- (e) Connections between genetic siblings are to be facilitated to avoid possibilities of sexual relations or marriage; and
- (f) Medical and personal records be maintained;
- (g) Mandatory counselling be provided for donors before a choice to donate is made and before an offspring establishes a link with a donor;
- (h) No legal responsibilities respecting offspring, financial or otherwise, should arise out of a donation.

#### **RECOMMENDATION 20:**

The federal Minister of Justice, in collaboration with provincial and territorial counterparts, seek to develop uniform legislation across the country establishing the legal status of donors in relation to offspring.

#### **RECOMMENDATION 21:**

Enforcement agreements not be allowed to be entered into with a non-governmental organization.

#### **RECOMMENDATION 22:**

Both equivalency and enforcement agreements be subject to the following safeguards:

- (a) The Minister must be accountable to Parliament for all equivalency and enforcement agreements;
- (b) The public must be actively consulted on the draft agreements before they are finalized;
- (c) The draft agreements, together with a summary of the comments made by the public, must be tabled in the House of Commons before they are finalized to give elected representatives the opportunity to make recommendations in relation to them;
- (d) The text of all finalized agreements must be included in the public information registry established under the Act;
- (e) All agreements be subject to termination or revocation upon reasonable notice being given by either party;

- (f) The Minister must be empowered to intervene under a savings clause that would enable him or her to take any action deemed necessary for the administration and enforcement of the Act;
- (g) All agreements be subject to a maximum five-year sunset clause, with the possibility of renewal for further maximum five-year periods in appropriate cases; and
- (h) As a condition precedent to the signing of an agreement, the other government must agree to comply with the same reporting requirements that apply at the federal level. The other government must also agree to transmit the related data to the regulatory body for inclusion in the federal personal health information registry and the public information registry.

#### RECOMMENDATION 23:

A regulatory body be created outside the Department of Health to manage and oversee the operation of the Act. The regulatory body should be a semi-independent agency, directed by a Board that reports directly to the Minister of Health, and with mechanisms that ensure accountability to Parliament.

#### RECOMMENDATION 24:

The Minister under the legislation be responsible for:

- (a) reproductive and genetic technology policies for the Government of Canada;
- (b) the overall direction of the regulatory body;
- (c) the negotiation of equivalency agreements and enforcement agreements; and
- (d) the assessment of the regulatory body's effectiveness.

#### RECOMMENDATION 25:

The regulatory body be given a statutory base. Its functions should include:

- (a) monitoring Canadian and international developments in order to make recommendations to the Minister about changes that should be made to the legislation, regulations, and policies;
- (b) issuing, amending, renewing, suspending or revoking licences for qualified applicants with respect to approved treatments and research;

- (c) ensuring compliance with the Act through inspection and enforcement;
- (d) maintaining the public information registry, as well as the personal health information registry, including information on the number of children born from assisted human reproduction and updates on offspring and donor information;
- (e) reporting to the public on the outcomes of the treatments provided and the research carried out;
- (f) engaging in regular, ongoing consultations with interested parties;
- (g) providing complete information to enable Canadians to make informed choices.

#### **RECOMMENDATION 26:**

The principles enshrined in the Statutory Declaration be explicitly set out in the regulatory body's mandate and the regulatory body should be required to develop a Code of Ethics based on these principles. The regulatory body must also table an annual report in Parliament and prepare a strategic plan every three years for the approval of the Minister and Parliament.

#### **RECOMMENDATION 27:**

- (a) The Board consist of about nine members to be appointed by the Governor in Council, after consultation with provincial and territorial governments, stakeholders, and the House of Commons Health Committee;
- (b) Board members be chosen for their wisdom, judgment, and ability to comprehend the multiple dimensions of assisted human reproduction and related research;
- (c) Board members not represent or have any ties with specific interests nor have a financial conflict of interest;
- (d) There be no government representation on the Board;
- (e) Women comprise at least half of the Board's membership;
- (f) Board members serve for staggered terms of three years, which could be renewed twice.

#### **RECOMMENDATION 28:**

A Secretariat, headed by a Chief Executive Officer and staffed by individuals with expertise or experience in a variety of relevant fields, be

established in the legislation to assist the Board in its policy and administrative objectives.

The Board be authorized to establish expert panels or advisory committees to advise the Board and to study special issues and developments.

The panels include persons with perspectives of those with disabilities, those who are infertile, those who are members of racial minorities, those from the faith communities as well as those with a broad range of expertise, including reproductive medicine, health research, ethics, social sciences, and law.

#### RECOMMENDATION 29:

The licensing hearings be held in public.

The Board be authorized to hold public hearings on specific issues of concern.

#### RECOMMENDATION 30:

All of the Board's activities be reported in the public information registry unless specifically excluded in the legislation.

#### RECOMMENDATION 31:

The federal government, under separate appropriations voted by Parliament, adequately fund the regulatory body.

The regulatory body not be subject to the federal government's cost recovery policy.

#### RECOMMENDATION 32:

The new Act require a parliamentary review of the legislation within three years of its proclamation date.

#### RECOMMENDATION 33:

The Minister of Health bring focus and resources to a sexual and reproductive health program with a particular emphasis on data collection, research, information dissemination, and policy development related to prevention of infertility.

The program include horizontal coordination with relevant federal departments such as Human Resources Development Canada on issues related to delayed childbearing and occupational health; Environment

Canada on environmental threats to reproductive health; Canadian Institutes for Health Research on research into risk factors for and prevention of infertility.

The program continue the ongoing collaboration with provincial and territorial counterparts.

**RECOMMENDATION 34:**

The *Patent Act* be amended to prohibit patenting of humans as well as any human materials.

**RECOMMENDATION 35:**

The legislation include a clause to provide that the Act is binding on her Majesty in right of Canada or of a province or territory.

**RECOMMENDATION 36:**

The legislation include a clear definition of informed choice. The definition and subsequent regulations should include, but not be limited to, the following components:

- (a) Mandatory independent counselling for all assisted human reproduction;
- (b) The provision of such counselling be made a condition of any licence;
- (c) Consent be obtained at all stages of all processes; and
- (d) Consent may be withdrawn at any time, except as regards the retention and disclosure of medical records and personal identifying information where an offspring is involved.



### ***TOBACCO ACT*** (Statutes of Canada, 1997, c. 13)

#### **PART V.1: LAYING OF PROPOSED REGULATIONS**

##### 42.1(1) Laying of proposed regulations

42.1(1) The Governor in Council may not make a regulation under section 7, 14, 17, 33 or 42 unless the Minister has first laid the proposed regulation before the House of Commons.

##### 42.1(2) Report by committee

(2) A proposed regulation that is laid before the House of Commons is deemed to be automatically referred to the appropriate committee of the House, as determined by the rules of the House, and the committee may conduct inquiries or public hearings with respect to the proposed regulation and report its findings to the House.

##### 42.1(3) Making of regulations

(3) The Governor in Council may make a regulation under section 7, 14, 17, 33 or 42 only if

- (a) the House of Commons has not concurred in any report from a committee respecting the proposed regulation within the thirty sitting days following the day on which the proposed regulation was laid before the House, in which case the regulation may only be made in the form laid; or
- (b) the House of Commons has concurred in a report from a committee approving the proposed regulation or an amended version of it, in which case the Governor in Council may only make the regulation in the form concurred in.

##### 42.1(4) Definition of "sitting day"

(4) For the purpose of this section, "sitting day" means a day on which the House of Commons sits.



## APPENDIX B LIST OF WITNESSES

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>Health Canada</b> Allan Rock, Minister	03/05/2001	13
<b>Health Canada</b> Rhonda Ferderber, Director, Special Projects Division, Policy, Planning and Priorities Directorate Francine Manseau, Senior Policy Analyst, Health Policy and Communications Branch Ian Shugart, Assistant Deputy Minister	10/05/2001	15
<b>Justice Canada</b> Glenn Rivard, Counsel, Legal Services		
<b>Canadian Fertility and Andrology Society</b> Roger Gosden, Research Director, Department of Obstetrics and Gynaecology, McGill University Arthur Leader, M.D., Chair of the Committee Government Relations Marie-Claude Léveillé, Director, Clinical Laboratory	17/05/2001	16
<b>Health Canada Advisory Committee on the Interim Moratorium on Reproductive Technologies</b> Madeline Boscoe, Executive Coordinator, The Canadian Women's Health Network Jeffrey Nisker, Professor of Obstetrics and Gynaecology, Coordinator of Bioethics	29/05/2001	17
<b>Dalhousie University, Dalhousie Medical School</b> Françoise Baylis, Associate Professor, Department of Bioethics	31/05/2001	18
<b>McGill University, Centre for Medicine, Ethics and Law</b> Margaret Somerville, Acting Director		
<b>University of Alberta, John Dossetor Bioethics Centre</b> Laura Shanner, Associate Professor, Population Health		

<b>Associations and Individuals</b>	<b>Date</b>	<b>Meeting</b>
<b>Royal Commission on Reproductive and Genetic Technologies (1989-1993)</b> Patricia Baird, Chair of the Royal Commission; Professor and Chair of the Department of Medical Genetics	05/06/2001	19
<b>Canadian Council of Muslim Women</b> Farhat Rehman, President, Ottawa Chapter	07/06/2001	20
<b>Catholic Organization for Life and Family</b> Bridget Campion, Assistant Professor of Moral Theology, St-Augustine's Seminary, Toronto Jennifer Leddy, Co-Director		
<b>Temple Anshe Sholom, Hamilton</b> Irwin Zeplowitz		
<b>Tengye Ling Tibetan Buddhist Temple, Toronto</b> Ven. Tenzin Kalsang, Spiritual Director		
<b>The Evangelical Fellowship of Canada</b> Bruce Clemenger, Director, Centre for Faith and Public Life		
<b>Health Canada</b> Rhonda Ferderber, Director, Special Projects Division, Policy, Planning and Priorities Directorate Lise Lavoie, Senior Policy Analyst, Special Projects Division Francine Manseau, Senior Policy Analyst, Health Policy and Communications Branch Ian Shugart, Assistant Deputy Minister	18/09/2001	22
<b>Justice Canada</b> Glenn Rivard, Counsel, Legal Services		
<b>Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition</b> Sherry Levitan, Lawyer Joanne Wright, Canadian Surrogacy Options	25/09/2001	23

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>Health Canada Advisory Committee on the Interim Moratorium on Reproductive Technologies</b> Phyllis Creighton, Member	25/09/2001	23
<b>University of Calgary</b> Juliet Guichon, Instructor in Bioethics		
<b>Health Canada</b> Rhonda Ferderber, Director, Special Projects Division, Policy, Planning and Priorities Directorate Francine Manseau, Senior Policy Analyst, Health Policy and Communications Branch	26/09/2001	24
<b>Justice Canada</b> Glenn Rivard, Counsel, Legal Services		
<b>Canadian Institutes of Health Research</b> Thérèse Leroux, Director of Ethics	27/09/2001	25
<b>Muscular Dystrophy Association of Canada</b> Claredon Robicheau, President, Southwest Nova Scotia Chapter Yves Savoie, National Executive Director		
<b>Ottawa Health Research Institute</b> Michael Rudnicki, Canada Research Chair in Molecular Genetics Ronald Worton, Chief Executive Officer		
<b>Parkinson Society Canada</b> Mary Jardine, National Executive Director David Simmonds, Chair		
<b>Health Canada</b> Rhonda Ferderber, Director, Special Projects Division, Policy, Planning and Priorities Directorate Francine Manseau, Senior Policy Analyst, Health Policy and Communications Branch	04/10/2001	28

<b>Associations and Individuals</b>	<b>Date</b>	<b>Meeting</b>
<b>Justice Canada</b> Judy Hunter, Counsel	04/10/2001	28
<b>Canadian Council on Health Services Accreditation</b> Paula Greco, Manager, Research and Development Gilles Lanteigne, Assistant Executive Director	16/10/2001	29
<b>Health Canada — Health Products and Food Branch Inspectorate</b> Étienne Ouimette, Blood, Tissues and Organs Compliance Coordinator		
<b>Royal Canadian Mounted Police — Society for the Policing of Cyberspace</b> Earl Moulton, Chief Superintendent and President of the Society		
<b>Health Canada — Population and Public Health Branch</b> Robert McMurtry, Assistant Deputy Minister Ron St. John, A/Executive Director	17/10/2001	30
<b>Advanced Cell Technology (Boston, MA)</b> Jose Cibelli, Vice-President, Research	18/10/2001	31
<b>University of Alberta — Health Law Institute</b> Timothy Caulfield, Professor		
<b>University of Toronto — Mount Sinai Hospital — Samuel Lunenfeld Research Institute</b> Janet Rossant, Principal Researcher		
<b>Canadian Fertility and Andrology Society</b> Arthur Leader, M.D., Chair of the Committee Government Relations Jacquetta Trasler, M.D., Ph.D., President	23/10/2001	32
<b>Canadian Medical Association</b> Henry Haddad, M.D., President	23/10/2001	32

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>Canadian Nurses Association</b> Janet Storch, Ph.D., Ethics Scholar in Residence		
<b>College of Family Physicians of Canada</b> Richard MacLachlan, M.D., Chair of the Committee on Ethics		
<b>Federation of Medical Licensing Authorities of Canada</b> Donald Chadsey, M.D., Acting Registrar, Executive Director		
<b>Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada</b> André Lalonde, M.D., Executive Vice-President		
<b>McGill University</b> Patrick Healy, Associate Professor	24/10/2001	33
<b>Queens University</b> Alison Harvison Young, Dean		
<b>University of Toronto</b> Bernard Dickens, Professor in Health Law and Policy, Chair in Biomedical Ethics		
<b>Canadian Institute for Health Information</b> John Millar, Vice-President Joan Rock, Privacy Secretariat	25/10/2001	35
<b>Coalition for an Open Model in Assisted Reproduction</b> Rona Achilles Catherine Clute		
<b>New Reproductive Alternatives Society</b> Shirley Pratten, Founding Member Olivia Pratten		
<b>As an Individual</b> Barry Stevens	25/10/2001	35

<b>Associations and Individuals</b>	<b>Date</b>	<b>Meeting</b>
<b>Canadian Institutes of Health Research</b> Alan Bernstein, PhD, FRSC, President	31/10/2001	37
<b>Health Canada</b> Michael Bryden, Senior Planning Advisor Rhonda Ferderber, Director, Special Projects Division, Policy, Planning and Priorities Directorate	06/11/2001	38
<b>Justice Canada</b> Glenn Rivard, Counsel, Legal Services		
<b>Office of the Auditor General of Canada</b> Alan Gilmore, Principal Michael McLaughlin, Deputy Auditor General		
<b>University of Victoria</b> Michael Prince, Lansdowne Professor of Social Policy		
<b>Dalhousie University</b> Jocelyn Downie, Director, Health Law Institute, and Assistant Professor	07/11/2001	39
<b>Royal Commission on Reproductive and Genetic Technologies (1989-1993)</b> Suzanne Scorsone, PhD		
<b>University of Montreal</b> Bartha Maria Knoppers, Professor		
<b>Canadian Council of Professional Engineers</b> Marie Lemay, Chief Executive Officer John Runciman, PhD, Associate Professor	08/11/2001	40
<b>Infertility Awareness Association of Canada, Inc.</b> Norman Barwin, M.D., C.M., FSOGC, FRCOG, FACOG, Director, Gynaecology and Infertility Clinic		
<b>London Health Sciences Centre</b> Jean Haase, Social Worker	08/11/2001	40

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>National Council of Women of Canada</b> Ruth Brown, National Health Convener, Past President		
<b>McMaster and Dalhousie Universities</b> John Collins, MD, FACOG, FRCOG, FRCPSC, Professor Emeritus (McMaster) and Adjunct Professor (Dalhousie)	20/11/2001	41
<b>McMaster University Medical Centre</b> Valerie Fines, Social Worker		
<b>The Infertility Connection (Edmonton, Alberta)</b> Irene Ryll		
<b>The Infertility Network (Toronto, Ontario)</b> Diane Allen, Executive Director		
<b>“Université du Québec à Montréal”</b> Louise Vandelac, PhD, Full Professor	21/11/2001	42
<b>Royal Commission on Reproductive and Genetic Technologies (1989-1993)</b> Maureen McTeer, Former Commissioner		
<b>University of Manitoba</b> Gordon Giesbrecht, PhD, Professor		
<b>University of Ottawa</b> Martha Jackman, Professor	22/11/2001	43
<b>As an Individual</b> Gerald Chipeur, Lawyer		
<b>British Columbia Civil Liberties Association</b> Micheal Vonn, Member	26/11/2001	44

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>Campaign Life Coalition</b> John Shea, MD, FRCP, Consultant		
<b>Canadian Bar Association</b> Brent F. Windwick, Chair		
<b>Canadian Conference of Catholic Bishops</b> Ron Mercier, S.J., Dean Terence Prendergast, Archbishop of Halifax		
<b>Catholic Health Association of Canada</b> Mary Lou Cranston, cnd, STD, Director		
<b>Juvenile Diabetes Research Foundation of Canada</b> Lawrence Soler, Director of Government Relations		
<b>Lesbian Mothers Association</b> Mona Greenbaum, Coordinator		
<b>REAL Women of Canada</b> Gwendolyn Landolt, National Vice-President		
<b>The Canadian Women's Health Network</b> Abby Lippman, Professor	27/11/2001	45
<b>The Human Fertilization and Embryology Authority (London, U.K.)</b> Maureen Dalziel, M.D., Chief Executive Officer		
<b>Indiana State University</b> David Prentice, PhD, Professor of Life Sciences	28/11/2001	46
<b>Indiana University Centre for Bioethics</b> Eric M. Meslin, PhD, Director		
<b>University of Canterbury (New Zealand)</b> Ken Daniels, Associate Professor	28/11/2001	46

Associations and Individuals	Date	Meeting
<b>Canadian Association for Community Living</b> Audrey Cole, Former Board Member, Family Member	29/11/2001	47
<b>Canadian Environmental Law Association</b> Paul Muldoon, Executive Director		
<b>Council of Canadians with Disabilities</b> Kathy Marshall, Secretary, National Coordinator and Projects Supervisor		
<b>Pembina Institute</b> Mark Winfield, Special Adviser		



## APPENDIX C

### LIST OF BRIEFS

---

Advanced Cell Technology (Boston, MA)

Patricia Baird

Françoise Baylis

British Columbia Civil Liberties Association

Micheal Burgess

Alex Cameron

Campaign Life Coalition

Canadian Association for Community Living

Canadian Bar Association

Canadian Conference of Catholic Bishops

Canadian Council of Muslim Women

Canadian Council of Professional Engineers

Canadian Council on Health Services Accreditation

Canadian Environmental Law Association

Canadian Fertility and Andrology Society

Canadian Institute for Health Information

Canadian Institutes of Health Research

Canadian Medical Association

Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition

Canadian Nurses Association

Catholic Health Association of Canada

Catholic Organization for Life and Family

Timothy Caulfield

Gerald Chipeur

Coalition for an Open Model in Assisted Reproduction

“Collège des médecins du Québec”

College of Family Physicians of Canada

John Collins

William Chase Conell

Council of Canadians with Disabilities

Phyllis Creighton

Ken Daniels

Linda De Merchant

Bernard Dickens

Jocelyn Downie

Federation of Medical Licensing Authorities of Canada

Valerie Fines

Focus on the Family

Gordon Giesbrecht

Juliet Guichon

Jean Haase

Steve Hands

Health Canada — Health Products and Food Branch Inspectorate

Health Canada Advisory Committee on the Interim Moratorium on Reproductive Technologies

Infertility Awareness Association of Canada, Inc.

Juvenile Diabetes Research Foundation of Canada

David Kaplan

Bartha Maria Knoppers  
Lesbian Mothers Association  
Maureen McTeer  
Eric Meslin  
Muscular Dystrophy Association of Canada  
National Council of Women of Canada  
New Reproductive Alternatives Society  
Office of the Auditor General of Canada  
Ottawa Health Research Institute  
Parkinson Society Canada  
Pembina Institute  
David Prentice  
Michael Prince  
REAL Women of Canada  
Rick Hansen Institute  
Janet Rossant  
Royal Canadian Mounted Police — Society for the Policing of Cyberspace  
Suzanne Scorsone  
Laura Shanner  
Keith Shields  
Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada  
Margaret Somerville  
Barry Stevens  
The Canadian Women's Health Network  
The Evangelical Fellowship of Canada

The Infertility Connection (Edmonton, Alberta)

The Infertility Network (Toronto, Ontario)

Gilles Vachon

Anne Wood

Irwin Zeplowitz

# APPENDIX D

## LETTERS RECEIVED ON THE SUBJECT OF STEM CELL RESEARCH

---

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
11/26/2001	Judy	Aalders
12/03/2001	Debbie	Acton
10/18/2001	Dora	Adrian
10/09/2001	Lynda	Adrian
10/17/2001	D.	Ainsworth
09/28/2001	Marilyn	Akre
10/11/2001	Alice	Albers
09/28/2001	Audrey	Allen
11/14/2001	E.J.	Antoniw
10/09/2001	Sam and Colette	Aragones
10/09/2001	Nancy	Armstrong
10/09/2001	Susan	Arnold
11/01/2001	Barb	Arsenault
12/03/2001	Mary	Atkins
10/11/2001	Karen	Aughtry
11/20/2001	Cam	Baergen
11/27/2001	Natasha	Bandstra
10/05/2001	Dave	Banks
10/11/2001	Marlene	Barritt
10/18/2001	Kenneth and Lois	Barron
10/18/2001	Josephine	Barron
10/23/2001	Shelley	Baumbrough
10/23/2001	Leroy	Bauming
10/23/2001	Marie	Bauming
10/11/2001	Pauline	Beange
09/25/2001	Norma	Becker
10/09/2001	Bastian and Ada	Belder
10/15/2001	Patricia E.	Bell
10/11/2001	John D.	Bender
10/22/2001	Linda and Grant	Bennett
10/15/2001	Scott S.	Benson
10/15/2001	Helen	Bergen

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
11/29/2001	Elsie	Bevan
10/11/2001	Trudy	Beyak
10/18/2001	Albert	Biel
11/05/2001	Darlene	Birt
10/11/2001	Cathy and Jim	Boothby
09/25/2001	Graham	Borch
10/09/2001	Betty	Boyd
12/04/2001	Richard C.	Braam
11/20/2001	Karen	Bradshaw
10/09/2001	C. and Gloria	Bradshaw
10/30/2001	Isaac	Braun
10/22/2001	Lois	Bridge
10/19/2001	Mildred	Brockie
12/04/2001	Marlene	Brown
10/09/2001	Mark	Brown
10/11/2001	Leora J.	Brown
11/05/2001	Wade	Bryant
11/07/2001	Carolyn	Bryant
10/11/2001	Fred and Rachel	Bryant
10/09/2001	Kathleen	Bucher
10/12/2001	Mary, Rita and Helen	Burnie
11/20/2001	Ted and Evelyn	Bush
12/03/2001	Bob	Cappelle
10/10/2001	Diane and Gordon	Catania
10/23/2001	Deborah	Cavan
10/16/2001	Lucille	Chisholm
11/28/2001	Mary and St. Ellsworth	Clair
11/29/2001	Ana	Clarridge
11/21/2001	Faye	Climenhaga
10/11/2001	Henri J.H.	Cloudt
10/09/2001	Nona M.	Collier
11/20/2001	Chase	Conell
10/11/2001	Ruth	Cooper
12/03/2001	John H.	Cridland
12/03/2001	Jack	Cridland
10/17/2001	D.	Cross
11/27/2001	Lorraine	Crow
10/11/2001	Judith	Cutts

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/23/2001	Herb and Sonia	Daichendt
12/04/2001	Allan and Marie	Dalberg
11/21/2001	Glenda	Davidson
11/15/2001	Murray and Joyce	Davies
10/18/2001	Joan	Davies
12/06/2001	Sylvia	Davison
10/22/2001	Jennifer	de Blieck
10/11/2001	Bert	De Gier
10/11/2001	Rev. J.	De Vries
11/26/2001	Sylvia	DeBoer
11/05/2001	Mary	Debus
10/17/2001	Judy and Chris	den Hertog
10/17/2001	Judy and Chris	den Hertog
10/09/2001	D.J.	Devereaux
11/20/2001	Lorelei	Diakow
10/29/2001	Christy	Dickie
10/29/2001	Clara	Dittrich
10/12/2001	Florence and Ray	Dodson
09/28/2001	Greg	Doerksen
10/09/2001	Michelle	Downer
10/11/2001	Elaine	Downing
10/09/2001	Sally	Dunbar
11/26/2001	Cathy	Dupuis
10/11/2001	Diane	Dyck
10/11/2001	Dan	Dyck
09/28/2001	Marilyn	Dykstra
10/23/2001	Otto and Magda	Eckhardt
10/05/2001	Dan and Karen	Effa
10/17/2001	Église Évangélique Libre Chambly	
10/16/2001	Gene	Elliott
10/16/2001	Elizabeth	Endis
10/25/2001	Gloria	Epp
10/11/2001	Jocelyn	Erhardt
11/29/2001	Erna	Ewert
10/29/2001	Dan and Laurie	Faber
12/03/2001	Anna	Feddema
10/25/2001	Rienie	Feenstra
10/11/2001	Patty and Dennis	Fenrich

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/11/2001	Joy	Fera
10/17/2001	Elizabeth	Forbes
10/23/2001	Irene and Ian	Forsyth
10/11/2001	Edith	Foster
10/09/2001	Denise	Franke
10/15/2001	Jim	Frey
10/18/2001	Mimi	Friesen
10/05/2001	Merlyn	Friesen
10/09/2001	Martin and Elma	Friesen
10/09/2001	Menno and Lizabeth	Friesen
10/09/2001	Hanna	Friesen
10/11/2001	Arden	Friesen
10/11/2001	Bernard	Friesen
10/11/2001	Helen	Friesen
10/11/2001	Michelle	Friesen
10/11/2001	Ruth	Frith
11/28/2001	Hubert and Corrie M.	Fullgraf
11/22/2001	Subhas C.	Ganguli, MD
10/11/2001	Claire	Garant
10/05/2001	Mary	Garason
11/22/2001	Marion E.	Gardiner
11/20/2001	Irene	Gawel
10/09/2001	Sister Lucille	Gendron
10/22/2001	Debbie	Gentleman
10/18/2001	George and Mary	Gerbrandt
10/24/2001	Nathalie	Gibbons
11/27/2001	Nathalie	Gibbons
11/29/2001	James J.	Gilbert, F.R.C.S.
09/28/2001	Maxine	Girard
10/11/2001	Elaine	Goehring
12/03/2001	Heather	Grannis
10/30/2001	Janet	Grant
11/20/2001	Kevin	Groat
10/11/2001	Guido	Groeliker
10/12/2001	Grace	Groen
11/06/2001	Sharon	Gryba
11/02/2001	Marie	Guenter
10/16/2001	Cheryl	Gummerson
10/05/2001	Supin	Hachey

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
12/03/2001	Arnold B. H.	Hagen
12/04/2001	David T.	Haley
12/04/2001	Carol B.	Haley
11/07/2001	Barbara	Hann
10/11/2001	Jackie and Tim	Harden
09/28/2001	Candice	Harder
10/24/2001	Debbie D.	Hardy
10/11/2001	John	Harrison
10/17/2001	Marion R.	Harvey
10/16/2001	Marion	Harvey et al.
09/25/2001	Alain	Hashimoto
10/25/2001	Jeffrey L.	Hastings
09/28/2001	Bernice and Keith	Hawes
10/30/2001	Catherine	Hayes
10/11/2001	G. Edward	Hazen
09/25/2001	Roger	Heath
10/17/2001	Connie	Heckenliable
10/09/2001	Phyllis	Heidebrecht
11/20/2001	Mary	Heidmiller
11/06/2001	Sophie	Hein
09/25/2001	Phyllis	Heppner
10/09/2001	Phyllis	Heppner
09/28/2001	Vaerie	Hicke
10/19/2001	Pam	Highgate
10/15/2001	Mary	Hildebrand
10/09/2001	Dr. Jerry	Hildebrand
10/09/2001	Linda	Hill
10/23/2001	Marilyn	Hiscox
10/09/2001	Ben and Mary	Hoeppner
10/09/2001	Allison	Holt
10/09/2001	Arlene	Holte
11/30/2001	Irene	Hoogkamp
10/17/2001	Michael	Horie, Ph.D.
10/09/2001	Susan	Hotson
10/11/2001	Bill and Kathrine	Hunt
10/11/2001	E.S.	Hunter
10/16/2001	Sylvia	Huziak

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/30/2001	Diana	Ing
10/22/2001	Ross and Gail	Jackson
10/09/2001	Yvonne	Jamault
10/11/2001	Archie	Jantzen
11/21/2001	Ronald J.	Jarvis M.D.
10/09/2001	John and Frances	Jeninga
10/11/2001	J.	Johnson
10/11/2001	T.	Johnston
10/24/2001	Sion	Jones
10/11/2001	John and Diane	Jonker
12/03/2001	Leo Y. K.	Jung
10/12/2001	Anna	Jushkevich
10/17/2001	Gertrude	Kammerman
10/11/2001	Sharon	Kasdorf
10/16/2001	Jessica	Keizer and family
10/16/2001	Priscilla	Kember
10/25/2001	Norah	Kennedy
10/05/2001	R.	Kennedy
10/17/2001	Dr. M.C.	Keresztesi, M.D., Dip. Obs., C.C.F.P.
10/09/2001	Johnny	King
10/18/2001	J & G	Klassen
10/09/2001	Erma	Klassen
10/09/2001	Teresa	Kleywegt
10/09/2001	Sarah	Kleywegt
10/09/2001	G.	Kleywegt
09/28/2001	Irislee	Koch
10/09/2001	Jule	Koch
11/21/2001	Linda	Korgemets
11/07/2001	Loretta	Krentz
10/09/2001	Gary and Gaétane	Kroeker
10/11/2001	Elizabeth	Kroeker
10/11/2001	Katherine	Krueger
10/05/2001	Kevin	Lageer
10/15/2001	Raina and Jim	Lahti et al.
10/11/2001	Lola	Lane
10/29/2001	Wendy	Langdale

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/11/2001	Marius	Lapierre
10/18/2001	Diane	Leask
11/29/2001	Simon and Brenda	Leblanc
11/05/2001	Linda and Stan	Lemstra
10/11/2001	Debbie and Gary	Leon
10/29/2001	Melody	Lewis
10/11/2001	Jacob and Lillian	Leyenaar
11/20/2001	Gwen	Little
10/09/2001	Patricia	Luke
09/28/2001	Pamela	Lundstrom, BAC, HE
11/05/2001	Margaret	Lutz
11/13/2001	C.	Luyt
10/11/2001	Gary, Mildred et al.	Lybeck
10/25/2001	Rev. H.A.	MacDonald
10/29/2001	Joan	MacDonald
10/11/2001	Michael	MacDonald
11/06/2001	Suzanne	MacDonell
11/07/2001	Betty	Madsen
10/11/2001	Doris	Mahoney
10/11/2001	Karen	Maier
11/21/2001	Lucia	Mak, BSc Pharmacy
10/11/2001	Lucie	Marchand
11/30/2001	Rosemary	Marentette
10/11/2001	Andrey	Marr
10/19/2001	Pat and Judy	Martens
10/17/2001	Dawn and Gordon	Martin
12/03/2001	Bill	McKay
10/11/2001	Renee	McKee
10/25/2001	Bernice E.	McKenzie
10/16/2001	Brenda	McKenzie
10/30/2001	Kay	McLean
10/11/2001	Jennifer	McIntock
10/11/2001	Linda	McNevan
10/25/2001	Lourdes	Medino
10/11/2001	Sharon	Meier MacDonald
10/18/2001	Sister Pauline	Menard
11/06/2001	Pat	Meraw
10/11/2001	Isabel	Mercado

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/09/2001	Elaine	Merritt
11/07/2001	Lorraine	Meyer
10/12/2001	D.	Miller
10/11/2001	KJVT	Miquelon
11/30/2001	M.	Mitchell
10/05/2001	Pearl	Mitchell
10/09/2001	Andrew	Moffat
10/11/2001	Rod	Moffitt
10/16/2001	Lucien	Monette
10/30/2001	Norma	Money
10/12/2001	Shelley	Morgan
10/16/2001	M.	Morin
10/11/2001	Richard	Mueller
10/19/2001	Mary	Murray
10/09/2001	Irene	Nadeau
10/16/2001	Wendy	Nagel
10/09/2001	Mr. and Mrs.	Nakagawa
11/07/2001	Diane	Neemeu
10/09/2001	Raema	Nelson
10/12/2001	Carla R.	Nelson
10/29/2001	Tina	Neufeld
10/16/2001	Elizabeth	Neufeld
10/05/2001	Darlene	Neufeld
10/16/2001	Jenny	Nichols
10/18/2001	Elsa	Niebuhr
10/09/2001	Ronald and Toni	Nygren
11/14/2001	Danette	Olmstead
10/09/2001	Janet	Olmstead
10/15/2001	Jeannette	Olney
10/11/2001	Edward	Olszewski
10/05/2001	Ruth A.	Orr
10/11/2001	Ruth A.	Orr
11/21/2001	Michael and Jenny	Otis
10/18/2001	Jeff	P.
11/02/2001	Janet	Parker
10/19/2001	Margaret	Patton
10/29/2001	Loren and Catherine	Pearson
10/05/2001	Wendy	Perkonig

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
11/13/2001	Carl and Gail	Peter
10/09/2001	Lisa	Peters
10/05/2001	T. & R.	Peterson
11/20/2001	Dave	Phillips
11/20/2001	Jeremy	Phillips
10/19/2001	Clifford David	Phillips
10/23/2001	Betty	Piche
10/05/2001	Julie	Pinter
10/09/2001	Edie	Pitchko
10/09/2001	Linda	Plett
10/11/2001	Mr. and Mrs.Bill	Plooy
10/23/2001	William	Poetker
10/16/2001	Diana	Poetker
09/28/2001	William and Barbara	Pooles
09/28/2001	Kate	Pops
10/29/2001	Vermica	Price
11/21/2001	Cathie	Proulx
11/21/2001	Réjean	Proulx
10/09/2001	Hazel	Quehl
10/15/2001	Elma	Quiring
10/11/2001	Julie	Ramratte
10/24/2001	Elizabeth	Rebbeck
10/09/2001	Frieda	Redlich
10/09/2001	Dorothy	Reiche
10/09/2001	Ninna	Reimer
10/11/2001	Sandi	Reimer
10/23/2001	Grace	Reist
10/18/2001	Anne and Brian	Rempel
10/09/2001	Mary	Rempel
10/11/2001	Kathryn R.	Richards
10/15/2001	G.	Riediger
10/11/2001	Angela	Roberts
10/12/2001	Bryan and Colleen	Roller
10/09/2001	Bob and Lesley	Ross
11/01/2001	Corrine	Roste
10/05/2001	Fiona	Roth
10/11/2001	Ivy J.	Rowson
09/28/2001	Cheryl	Rowswell

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/25/2001	Ria	Rystra
10/15/2001	Robert H.	Saiki
11/20/2001	Pam	Sattler
11/20/2001	Shane	Sauer
12/04/2001	Henriette	Savage
10/25/2001	Jouke and Margaret	Schaafsma
10/09/2001	Lynn	Schaman
10/22/2001	Douglas L.	Schantz, M.D., FRCPC, FACP
10/16/2001	B.	Schenderling
10/18/2001	Randy	Schenderling
10/30/2001	Mary	Schlamp
11/06/2001	Blake	Schroeder
10/12/2001	June	Schroeder
10/11/2001	Noreen	Schulte
09/28/2001	Walter and Julie	Scott
10/16/2001	Bob	Scruton
10/11/2001	Lynette	Sedun
10/09/2001	E.	Seredynski
09/28/2001	Ingrid	Shantz
12/06/2001	Viola	Sheehan et al.
12/03/2001	Lynne	Sheehy
10/23/2001	Barbara	Shettler
11/06/2001	Keith	Shields
10/09/2001	Doug R.	Shortt
10/09/2001	Neil	Siemens
10/10/2001	Shireen V.	Singer
11/05/2001	Jennifer	Sipkens
10/18/2001	Arnold	Siroen
10/19/2001	Sharon	Slipp
11/21/2001	Catherine	Slovak
10/16/2001	Agatha M.	Smith
10/11/2001	Jayne	Smith
09/28/2001	Kathy and Daryl	Snider
09/27/2001	Jerry	Soderman
11/07/2001	David W.	Spence
10/18/2001	Mary	Sproul
11/07/2001	Bea M.	Stark
09/28/2001	Danny	Stebeck

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/09/2001	J.A.	Stephens
11/16/2001	Donnalene M.	Steven
12/03/2001	Shawn	Stewart
10/09/2001	Brenda	Stibbs
11/23/2001	Debi	Stodolka
10/09/2001	Mary	Strachan et al.
10/11/2001	Fran	Strandholt
10/15/2001	Marilyn	Stuart
10/10/2001	Shawna	Sturk
10/11/2001	Lois	Sutcliffe
10/29/2001	Fawne S.	Teele
10/29/2001	A.	Thibodeau
10/11/2001	Del and Lynda	Thiessen
10/18/2001	Carole	Thompson
09/28/2001	Goeff and Joey	Tipping
10/09/2001	Elaine	Toews
10/09/2001	Pamela	Toth
10/11/2001	Jen	Travers
10/25/2001	Paul A.	Trawick
10/05/2001	Marie	Trimboli
10/05/2001	Pastor Marcus	Tso
10/29/2001	Aaron and Louise	Tully
10/09/2001	G.	Tupper
10/11/2001	Sandra	Turner
10/11/2001	Rhandi L.	Tyssen
09/28/2001	Melany	Unrau
10/18/2001	Timothy and Diane	Vais
10/05/2001	Hendrik	van der Breggen
11/20/2001	Jennifer	Van Dyken
10/29/2001	Corrine	Van Housen
10/11/2001	Warren and Carole	Van Nice
10/11/2001	Christina	Van Schaik
11/20/2001	Stephen	Vander Klippe
10/29/2001	E.	Vanderlinden
10/11/2001	Jerry and Jeannette	Vandervalk

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
10/10/2001	Yolanda	Vanderweed
10/18/2001	John and Jeannette	Vanderweff
10/11/2001	Marie	Vautour
10/11/2001	Andrea	Velthuisen
10/17/2001	Henry and Margaret	Verschuur
11/20/2001	Yvonne	Vickruck
10/09/2001	Don	Warren
10/23/2001	Anita and Bryan	Wassenaar
10/11/2001	Lynn	Wassenaar
10/29/2001	Sonja	Watt
09/28/2001	Dwayne	Weatherall
10/09/2001	Renee	Wedel
10/09/2001	Helen and Rod	Wensley
10/12/2001	T.	Westerhof
10/16/2001	Shirley	Westerhuis
11/02/2001	John and Wilhelmina	Westerink
10/11/2001	Jack	Westerink
10/29/2001	Sister Zetta G.	Whelly
10/19/2001	Hilda	Wiebe
10/09/2001	Christina	Wiebe
10/11/2001	John and Mary	Wiebe
09/28/2001	Steve, Marge, Brendon, Brett and Simeon	Wiebe
10/16/2001	Cynthia	Wielgoz
10/10/2001	Vic and Esther	Wiens
10/25/2001	R.L.	Williamson
10/09/2001	Mary A.	Williamson
10/09/2001	Mike and Cathy	Wind
11/20/2001	Dianne	Wood
11/21/2001	Paul Michael	Wood
10/16/2001	Pat	Woode
10/10/2001	Robert A.	Wormald
11/20/2001	Cathy	Wright
10/12/2001	Constance	Wright
10/23/2001	Sylvia	Wukasch
12/03/2001	Ralph and Linda	Wyatt
10/15/2001	Mary	Yamashita
10/25/2001	Alcide	Yelle

Date Received MM/DD/YYYY	Sender	
	First Name	Last Name
11/29/2001	Paul John	Yong, M.D.
10/11/2001	Donald N.	Young
10/16/2001	Greg and Tammy	Yzerman
09/28/2001	Sandy	Zalit
10/09/2001	Sandy	Zalit
11/06/2001	Neely and Randy	Zawadsky
10/09/2001	Barbara S.	Zimmer
12/03/2001	Andrew	Zyp



## REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE

Pursuant to Standing Order 109, the Committee requests that the Government table a comprehensive response to this report.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings of the Standing Committee on Health is tabled.

Respectfully submitted,

Bonnie Brown, M.P.  
*Chair*



# REGULATING ASSISTED HUMAN REPRODUCTION AND RELATED RESEARCH

## Canadian Alliance Minority Report

Issued by Preston Manning, M.P.;  
Diane Ablonczy, M.P.;  
Rob Merrifield, M.P.;  
James Lunney, M.P.

The Canadian Alliance members of the Standing Committee on Health wish to commend the Chair, Bonnie Brown, M.P., and our fellow Committee members for their diligence and non-partisan approach in scrutinizing the draft bill on Assisted Human Reproduction and Related Research. We have participated fully in the preparation of the Majority Report and concur in many of its recommendations, particularly those pertaining to the statutory declaration of purpose, the activities to be prohibited by statute, and the provisions establishing the Regulatory Body.

The purpose of this Minority Report is to highlight subjects on which we would place a **stronger emphasis** and on which we recommend an **alternative approach** for consideration by the Minister of Health.

### 1. Urgency

It has been more than ten years since the Royal Commission on New Reproductive Technologies began to study this issue. It has been five years since the government's last attempt to legislate on this subject (Bill C-47 died on the Order Paper). It has taken eight months for the Health Committee to report on the government's current draft bill, and it will probably take another six months before draft legislation actually becomes law. Meanwhile, scientific and clinical advancements respecting assisted human reproduction and genetic science are proceeding by leaps and bounds.

Patricia Baird, the former Chair of the Royal Commission stated to the committee: "We've been discussing and consulting widely on these topics in Canada for over a decade, and I think the overriding need now is to put in place a system to deal with reproductive technology." (June 5, 2001)

If the government is prepared to bring forward the prohibition sections of the re-drafted bill in January 2002, we would be supportive of such a procedure. In any event, we urge the government to give the highest priority to fast-tracking legislation based on this report.

**Recommendation: That the Minister of Health bring forward a re-drafted bill on Assisted Human Reproduction and Related Research before March 31, 2002.**

## **2. Respect for Human Life**

We concur with the Majority Report that an “over-arching consideration” in framing this legislation must be “respect for human individuality, dignity, and integrity.” But we believe that this description of an over-arching consideration should be strengthened by using the phrase “respect for human life.”

Bartha Knoppers (Adjunct Professor, Faculty of Law, University of Montreal) testified to the committee as follows: “I am surprised that nowhere in the Preamble do we find an allusion, not to the issue of knowing when life starts or when we become a human being, but to the ethical principle of respect for human life. I am surprised that it is not in the Preamble, which serves as a statement of underlying principles.” (November 7, 2001)

The committee responded in part to Professor Knoppers’ concern by recommending that an over-arching consideration in framing the legislation should be “respect for human individuality, dignity, and integrity.” But we believe that the description of this over-arching consideration would be stronger and more accurate if it insisted on “respect for human life.”

This, for example, would require respect and protection for the human embryo not simply because of its potential but because of the fact that it is human life.

**Recommendation: That the final legislation clearly recognize the human embryo as human life and that the Statutory Declaration include the phrase “respect for human life.”**

## **3. Conflicts between Ethics and Science**

A great deal of attention has been given to the possible conflicts between what science may desire to stretch the frontiers of knowledge and what society in general may consider “ethically acceptable.” It should be acknowledged, however, that scientific research and advancement can also mitigate certain ethical concerns. For example, embryonic stem cell research raises a major ethical concern in that the embryo must be destroyed in order to obtain the stem cells. Recent scientific advances with respect to adult stem cells, however, provide an alternative which is more ethically acceptable.

Nevertheless, there will always be situations where what is scientifically possible and what is ethically acceptable conflict. In such situations, we concur with the Minister

when he told the committee, "There must be a higher notion than science alone ... that can guide scientific research and endeavour. Simply because we can do something, does not mean that we should do it." (May 3, 2001)

We also concur with Professor Jocelyn Downie (Director, Health Law Institute, and Assistant Professor, Dalhousie University) when she said, "Establishing a clear set of standards about ethics in science with respect to assisted human reproductive activities ensures that practitioners and researchers can know what is expected of them in relation to these activities. Similarly, establishing a clear set of standards ensures that recipients of such activities and the general public can be assured that only ethically acceptable activities are permitted and that they are conducted in a scientifically sound and ethically acceptable manner." (November 7, 2001)

**Recommendation:** That the mandate and code of practice of the Regulatory Body to be established by the legislation include a directive to the effect that where there is a conflict between ethical acceptability and scientific possibility, the ethically acceptable course of action shall prevail.

#### **4. Regulation of Embryonic Stem Cell Research**

The Majority Report expresses strong support for stem cell research utilizing non-embryonic sources and expresses concern that embryonic stem cell research "commodifies the embryo." While we share this concern, we feel that the greater problem with embryonic stem cell research is that it involves the planned destruction of the embryo which is contrary to the ethical commitment to respect human individuality, dignity, integrity, and life. While we welcome the sentiment behind the Majority Report recommendation that no licence for research using embryos should be issued "unless the applicant clearly demonstrates that no other category of biological material could be used for the purposes of the proposed research," we consider this proviso unclear and unenforceable.

The committee heard compelling scientific evidence (Lippman, Prentice, Giesbrecht) about the advances in adult stem cell research, including the fact that they are easily accessible, are not subject to tissue rejection, and pose minimal ethical concerns. Adult stem cell research has shown remarkable advances in the past year and holds great promise for the future.

**Recommendation:** That the final legislation provide for a three-year prohibition on embryonic stem cell research, and that the government strongly encourage its granting agencies and the scientific community to place the emphasis on adult (post-natal) stem cell research.

## 5. Respect for Provincial Jurisdiction

We are concerned that the draft legislation contemplated by the Minister may well infringe seriously on provincial jurisdiction in several key areas. These include the provision and regulation of health care services related to assisted human reproduction, the establishment and operation of health information systems, and provisions dealing with privacy and access to health care information. We are concerned that attempted federal regulation of assisted human reproduction facilities may raise constitutional challenges.

The Canadian Alliance members wish to ensure that provincial jurisdiction with respect to health care is respected. The regulation of assisted human reproduction services and related research involves **both** the federal and provincial jurisdictions. This is why we urged the federal Minister of Health over a year ago to convene a federal-provincial conference for the purposes of developing a Federal-Provincial Agreement on Assisted Human Reproduction and Related Research to provide the basis for joint action and cooperation by both levels of government across jurisdictional lines. We still believe that such an agreement will ultimately be necessary, particularly to ensure that the Regulatory Body established under this statute will have sufficient authority to carry out its assigned purposes.

**Recommendation: That the federal Minister of Health initiate discussions aimed at creating a Federal-Provincial Agreement for the Provision of Assisted Human Reproduction Services and the Regulation of Related Research in Canada.**

## 6. Privacy and Access to Information

The development and maintenance of a health reporting information system and a personal health information registry in the area of assisted human reproduction as envisioned by the draft bill is another area where federal-provincial cooperation is required. Many witnesses at the committee hearings complained about the inadequacies and deficiencies of the current patchwork system.

**Recommendation: That the federal government work with the provincial and territorial governments and other stakeholders to create a national, comprehensive, coordinated personal health information registry in the area of assisted human reproduction.**

Also, the original provisions of the draft bill pertaining to privacy and access to information (Sections 18-22) attached a higher weight to the privacy rights of donors of human reproductive materials than to the “access to information” rights of children produced through assisted human reproduction technologies.

While a number of the recommendations of the Majority Report shift this balance more in the direction of the affected children, we would also make the following recommendation:

**Recommendation:** That the final legislation contain a clear statement to the effect that where the privacy rights of the donors of human reproductive materials conflict with the rights of children to know their genetic and social heritage, that the rights of the children shall prevail.

## **7. Regulatory Body**

The Canadian Alliance members are strongly supportive of recommendations of the Majority Report that the Regulatory Body established to carry out the provisions of the act should be external to the Department of Health, preserve the principle of ministerial accountability, and be subject to special provisions to ensure strong links with Parliament and the public.

The Majority Report also recommends that the Regulatory Body be authorized to establish expert panels and advisory committees to ensure input from a variety of perspectives and interests. These provisions should be strengthened by adding a section giving specific legal “standing” to such interests and perspectives which would guarantee them a “voice” before the Regulatory Body.

**Recommendation:** That, without limiting the capacity of the Regulatory Body to receive input from whoever it wants, the final legislation create “statutory standing” before the Regulatory Body for key stakeholders including the users of assisted human reproductive technologies; children born with the assistance of AHR technologies; people with disabilities; the scientific and medical communities; the faith communities; professional ethicists and representatives of research ethics boards; private sector providers of services and private research firms; taxpayers and their representatives; and the provincial and territorial governments.

We also note that the one part of the draft bill which received the least commentary by witnesses and the least scrutiny by the committee is the part dealing with Inspection and Enforcement.

**Recommendation:** That Parliament give special scrutiny to these sections in the final legislation, with particular attention to ensuring the effectiveness of the inspection and enforcement provisions.

## **8. The Economics of Assisted Human Reproduction and the Cost of Regulation**

The Health Committee received very little input describing the assisted human reproduction service sector in economic terms or the role of the private sector. The committee received no input whatsoever on the potential costs of regulating this activity and related research. Given the fact that Canada is heading into a recession, and that the growth of federal revenues is now contracting, it is imperative that Parliament be given a better picture of these important aspects of the subject.

**Recommendation:** That Health Canada be directed to provide the Health Committee and the Finance Committee with a clear description of the economics of the assisted human reproduction sector, the present and anticipated future role of the private sector, and an estimated cost of establishing and operating the regulatory regime proposed by this report. This analysis should include an assessment of the potential impact on the cost of health care of the anticipated expansion of assisted human reproduction services and the adoption of therapies based on genetic research.

## **9. Affirmation of Support for Research and Development**

Because of the regulatory nature of the draft legislation, many of the provisions of the Majority Report and this Minority Report of necessity deal with prohibitions of activity and the establishment of limits and conditions on scientific research relevant to assisted human reproduction and the alleviation of human suffering.

While recognizing the necessity for these prohibitions and constraints, the Canadian Alliance members wish to affirm their support for the work of scientists and medical practitioners in this area and their dedication to the amelioration of human suffering associated with human infertility and genetically transmitted diseases.

We specifically wish to thank the associations and witnesses representing those suffering from infertility and genetically transmitted diseases for sharing their hopes and fears with us.

**Recommendation:** That research and development designed to ethically advance scientific and medical progress in assisted human reproduction and related research be strongly supported by the federal government and the public in the years ahead.

## 10. Free Vote

**Recommendation:** That, because of the moral and ethical dimensions of legislation dealing with assisted human reproduction and related research, all parties permit a free vote on this legislation at all stages.



# **BLOC QUÉBÉCOIS DISSENTING OPINION**

## **Report on Assisted Reproductive Technologies**

### **Standing Committee on Health**

There can be few more sensitive subjects for the lawmaker than assisted reproductive technologies, an issue where many great questions converge. Ethics, law, sociology, medicine and philosophy each sheds its own light on an area of knowledge where the evolution is rapid and change constant: genetic engineering.

Despite the strikingly multidisciplinary nature of genetic engineering, we feel the need, like our fellow members of the Committee, to reaffirm forcefully that the dignity and integrity of the human genome and of the human individuals who emerge from it are at the heart of our concerns.

As Members of Parliament, we support the broad directions taken by this report, and we regard as essential for further development the broad consensus established in it: the dignity of the human being, non-commercialization of human reproductive material, informed choice, responsibility and transparency, removal of the veil of anonymity from donors of genetic material, and protection of the child. However, there are several points we wish to raise.

By choosing to ban certain activities, the federal government has made its entrance onto the field of medically assisted reproduction via the criminal law. It should be made clear that large sectors of the field of medically assisted reproduction are matters of provincial responsibility. These include the delivery of health-care services (including the establishment of fertility clinics), the status of offspring (which involves family, and thus civil, law), and of course the counselling to be provided to surrogate mothers and to donors of genetic material. It consequently seems obvious to us:

1. That there can be no “Canadian” policy in this regard without solid coordination among the provinces and an unambiguous recognition that this is an area of shared jurisdiction;
2. That no regulatory body can be fully effective without provincial representatives on its Board of Directors;
3. That any legislation or regulation regarding medically assisted reproduction must be drafted with the most absolute respect for family law and for the existence of health and social services networks, both of which are areas of provincial jurisdiction.

In this regard, we believe that the report is unfairly negative about the signing of equivalency and enforcement agreements, pursuant to clause 41 of the draft legislation.

In our opinion, it would be desirable and wise to stipulate that if one or more provinces passed a law or made regulations compatible with the objectives put forward by the federal government, the federal government should withdraw completely and leave the province(s) concerned with full responsibility and authority for this activity.

With regard to the regulatory body, the Committee studied a number of models: the Pest Management Regulatory Agency (PMRA), the Patent Medicine Prices Review Board (PMPRB), the Canadian Food Inspection Agency (CFIA), the Canadian Nuclear Safety Commission (CNSC), the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission (CRTC) and Canadian Blood Services.

We in the Bloc Québécois want to see a regulatory body established that has the following characteristics:

1. It would be independent of Health Canada;
2. Its Board of Directors would include representatives of all stakeholders;
3. It would be fully independent while accountable to Parliament for its general direction.

We affirm without hesitation that recommendations 20, 21 and 22 of the report would entail too great a devolution of powers to the Federal Minister of Health, without at the same time guaranteeing sufficient independence for the future regulatory body's Board of Directors.

Lastly, we were disappointed that the government and the official opposition refused to include in the Preamble to the draft legislation, or Statutory Declaration, a genuine non-discrimination clause under which no citizen could be deprived of recourse to medically assisted reproduction because of race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age, mental or physical deficiency, matrimonial status, social condition or sexual orientation, thus complying with the principles that are in fact set out in the draft legislation.

Pauline Picard, MP  
Drummond

Réal Ménard, MP  
Hochelaga—Maisonneuve

# **NEW DEMOCRATIC PARTY DISSENTING OPINION**

## **Standing Committee on Health Report on Assisted Reproductive Technologies**

The past two decades have seen a virtual quantum leap in our knowledge of genetics and reproductive technology. The frontier of the possible has shifted dramatically. During the Health Committee's review of the government's draft proposal on assisted reproductive technology, we heard testimony to the value of this new technology in treating infertility, to the promise of developments such as stem cell research for overcoming serious health problems and to the potential risks posed by this technology to citizens in an unregulated environment.

The Health Committee has been assisted by many witnesses during our examination of this wide-ranging topic, witnesses who have shared both their expert opinions and personal experiences. These are complex issues and emotional ones for many and we greatly appreciate the contribution these witnesses have made to our deliberations.

The Committee has made a number of very significant recommendations in its report toward regulating reproductive technologies. The prohibition of human cloning, strict controls on embryonic stem cell research, an end to donor anonymity, a ban on commercial surrogacy and the need for a quasi-independent regulatory body, for example, are proposals supported by New Democrats. There are other areas, however, such as women's health protection, infertility prevention and the impact on persons with disabilities where we feel the Committee has failed to strike the right balance.

### **Urgent Action Needed**

Clearly, there is a need for urgent government action. Canada stands almost alone among industrialized nations without a legal framework to deal with these new scientific developments.

The Baird Royal Commission laid the foundation for legislation in its 1993 report. It made 293 recommendations in that report based on four years of consultations with an estimated 15,000 Canadians through interviews, surveys and focus groups. The Liberal government waited until 1996 to introduce legislation. However, that legislation, Bill C-47, died on the Order Paper with the 1997 election and was never re-introduced. We are now entering 2002 with only a draft document, not even a bill.

In the interim, scientific discovery and industrial development in this area have proceeded apace outside of any regulatory framework. Socially positive and negative impacts cohabit a legal limbo and Canadians are left without necessary health protections. A virtual zoo full of cloned species, patented higher life forms, manipulable human stem cells, internet surrogacy and embryonic screening are all now part of our

daily lives. Unobstructed by regulation and with public health insurance helping to pay some of the costs, biotechnology corporations have turned Canada into a giant laboratory to research and develop their products and services with Canadians as the guinea pigs.

**Recommendation:** We urge the Health Minister to table an actual bill immediately upon the resumption of House of Commons business in January and to draft regulations as quickly as possible with a view to passing the legislative package into law before the end of the Spring sitting. During the interim, we urge the government to enforce its voluntary moratorium on such practices as germ-line alteration, human embryo cloning and the buying and selling of eggs, sperm and embryos and to use existing laws, in areas such as drug safety, to protect women's health.

## **End Commercialization**

The benefits of appropriately regulated technology should be available to all Canadians through our public health system. However, the lack of active government intervention over the past decades has left control of this field firmly in the grip of multinational biotechnology corporations.

All Canadians should benefit equally from improvements to infertility treatment. This is far from the case now where public coverage of infertility conditions is practically non-existent and private insurance often excludes fertility drugs or imposes severe limits on reimbursement. National leadership is required to validate infertility as a medical condition and to ensure that all women have access to safe, science-based and effective treatment.

**Recommendation:** We call on the federal government to initiate measures—in conjunction with provincial and territorial governments where appropriate—to bring reproductive technology within the public/non-profit sector. We urge the federal government to encourage and support efforts like that of the Manitoba government to reclaim for-profit services for public health care, particularly in relation to reproductive technology.

Knowledge of the genetic building blocks of life forms part of our common human legacy and the public good. It should not be forfeited to the private preserve of giant life science and drug corporations. However, that has been the effect of the government's over-zealous support for patent protection and its placing of intellectual property rights over the public interest. The Canadian Patent Office is already beset with patent claims on various genetically manipulated human cells.

**Recommendation:** We call on the government to change the Patent Act to prohibit the patenting of human genetic material and to preempt applications currently before the Canadian Patent Office for patents on genetically

engineered human stem cells. We also urge the federal government to play a leading role internationally, in line with the UNESCO 1997 Declaration on the Human Genome and Human Rights, to keep international trade agreements from overriding the health interests of Canadians. This is an important proactive step toward shaping international trade law to prevent Canada from being obligated to grant patents on human genes in the future.

## **Women's Health: A Priority**

The rights and health of women must be the first consideration in regulating reproductive technologies. Our approach to reproductive technology must be grounded solidly in the concept of women's reproductive freedom. This requires the federal government to ensure that reproductive technologies are proven to be safe before being permitted, that the risks and benefits of any treatment for women are fully disclosed, that the evaluation of reproductive health services include women's experiences and that the funds needed to achieve these objectives are made available.

Currently, women are often not informed about the links between some fertility drugs and cancers or about the real success/failure rates of fertility clinics. Canada's drug approval process is failing women if unsafe drugs are allowed to remain on the market.

**Recommendation:** We urge the government to review, on a precautionary rather than risk assessment basis, the safety of fertility drugs currently being marketed in Canada and to promptly remove any drugs of questionable safety. We further recommend that the proposed regulatory body for reproductive technologies establish formal mechanisms to ensure direct input from the Women's Bureau at Health Canada. It is also incumbent on the government to ensure funding for the participation of the women's health community in reproductive technology decisions and we recommend that this funding be a mandated budget item.

We support a precautionary approach to women's health in which the onus is on providers and researchers to prove a procedure's safety before it is approved for use.

**Recommendation:** We call for the precautionary principle to be explicitly set out in the legislation as a prerequisite for the approval of all standards and procedures.

A priority on women's health requires a focus on the causes of infertility. Neglecting the causes of infertility means that women are being subjected to intrusive and risky procedures to treat problems that might very well have been preventable. Sexually transmitted diseases, environmental toxins, workplace hazards and delayed child bearing for economic reasons are well-known contributors to infertility, yet the Committee Report relegates these to "additional concerns".

**Recommendation: Prevention must be seen as a central aspect of any policy on reproductive technologies and a key part of the work of any newly established regulatory authority.**

## **Genetics: Who Charts the Future?**

Reproductive technology has given us new tools to predict and manipulate our genetic futures. There are negative as well as positive implications. Advocates for persons with disabilities have raised concerns that genetic testing for the purpose of eliminating disabilities is a form of eugenic cleansing that will effectively lead to the bio-medical elimination of diversity. There are further concerns that these questions are being decided by private corporations beyond public control.

Genetic-based discrimination is also an issue. Without regulation, we already see: pre-natal testing taking place without a full knowledge of what is or is not treatable; routine screening of newborns without parental consent; no prohibition of “home” genetic tests; employer demands for genetic testing; and life insurance companies demanding genetic test results as part of customer screening. Since 1993, 30 gene therapy experiments have been approved without any policy framework or national genetics strategy. Without regulation, there are serious safety concerns for persons engaged as subjects in genetic experimentation.

Like organ transplantation, genetics transcends federal-provincial jurisdictional boundaries. It requires a national vision and federal leadership—especially given the extent of commercial activity in the area.

**Recommendation: We call on the federal government to move quickly to develop a national strategy on genetics based on respect for human dignity and diversity. We must enshrine specific legal rights, including the right to genetic privacy and informed consent and the right to freedom from all forms of genetics-based discrimination. And we must ensure that persons with disabilities and their organizations are involved in all discussions in this area.**

New reproductive and genetic technology must not be used to further marginalize people with disabilities. Policies and legislation must reflect the fundamental principle that every person is unique and by way of their gifts and assets contributes to their own well-being and to the well-being of society as a whole.

## **Safety is Paramount**

Above all, the area of reproductive and genetic technologies needs a strong regulator. The Committee recommendations for a regulatory framework are a step in this direction.

The proposal for a quasi-independent regulatory body is an acknowledgement of the frequently voiced call for independence, transparency, accessibility, accountability and diversity. However, the central requirement for active, not passive regulation in this area remains a key concern, whether the regulatory authority is housed within government or an external agency. A precautionary approach takes more than the establishment of a new structure. It requires a commitment from government to support active oversight and a halt in its pursuit of the passive risk-management model. If we have learned anything from the tainted blood tragedy, it is that when safety is not foremost, Canadians pay with their health and their lives. The recommendations of Justice Krever for this country's blood system are equally applicable to reproductive and genetic technologies. Accordingly, it is imperative that a national safety system include the capacity, the resources and the mandate to actively identify the risks that threaten the safety of those involved, conduct frequent inspections of fertility clinics, strictly enforce all regulatory requirements, communicate promptly and constantly review the scientific and medical literature.

As Justice Krever stated, a regulatory authority must not assume a passive or responsive role, or rely on a philosophy of voluntary compliance to protect the health of Canadians. The regulations governing this area must be strictly enforced and the actions taken by those involved to comply with the regulatory directives must be closely monitored.

When taken as a whole, the government's performance to date casts serious doubt on its intention to arm a regulatory agency with the mandate needed, backed by the tools and resources needed. The strength of political will is the determining test for any regulatory effort. It signals those charged with enforcement and it signals those engaged in regulated activity. The strongest possible commitment to the ongoing regulation of reproductive technology must be evident in the mandate of the regulatory body and the urgency with which the government acts to bring in legislation.



## DISSENTING OPINION

**André Bachand, MP for Richmond—Arthabaska**  
**Progressive Conservative Party Critic**

I want to begin by thanking the members of the Committee and its Chair for good work well done. The support and professionalism of the Clerk and the research team are also very commendable.

The high quality of the report reflects the high quality of the witnesses. However, certain points do need be raised.

### **Prohibited activities**

The activities prohibited by the draft legislation, which fall under the Criminal Code, should immediately be the subject of a separate law, which could be brought in by the Minister of Justice. In addition, we want research on embryonic stem cells to be included among the prohibited activities.

### **Donors (sperm, eggs and embryos)**

The report says that “only donors who consent to have identifying information released to offspring should be accepted” (page 34 [?]) Recommendation 18 [19?] would put an end to all anonymity for donors.

We agree that a full medical and background history should be on file. We have however extremely strong reservations about doing away with anonymity. What will the consequences be for the number of donors? In our opinion, while donors should be required to disclose their medical history, their right to personal anonymity should be their own choice.

### **Equivalency agreements**

The question of shared responsibility is one that concerns us greatly. In our opinion, the provinces and territories should **have** to be involved. We do not at all share the hesitation raised in paragraph 1.91, on page 36.

The topics discussed in this report are too important, and should be the subject of in-depth consultations that could lead to a federal-provincial-territorial conference.

We hope that the report will produce concrete results. Other discussion will take place, but it is high time that this country adopted statutory and regulatory tools to govern this area of activity. Science is once again running ahead of legislation.



# MINUTES OF PROCEEDINGS

Monday, December 10, 2001  
(Meeting No. 52)

The Standing Committee on Health met *in camera* at 12:41 p.m. this day, in Room 536, Wellington Building, the Chair, Bonnie Brown, presiding.

*Members of the Committee present:* Bonnie Brown, André Bachand, Colleen Beaumier, Jeannot Castonguay, Brenda Chamberlain, Stan Dromisky, Réal Ménard, Rob Merrifield, Hélène Scherrer, Judy Sgro, Yolande Thibeault, Judy Wasylycia-Leis.

*Acting Member present:* Preston Manning for Diane Ablonczy.

*Associate Member present:* Preston Manning.

*In attendance: From the Library of Parliament:* Nancy Miller Chenier, Sonya Norris, François Côté and Monique Hébert, research officers.

The Committee resumed consideration of a draft report on the proposal on Assisted Human Reproduction. (See *Minutes of Proceedings dated Thursday, May 3, 2001, Meeting No. 13.*)

It was agreed — That the Chair be authorized to make such typographical and editorial changes as may be necessary without changing the substance of the Report.

It was agreed — That, pursuant to Standing Order 109, the Committee request the Government to table a comprehensive response to the report within 150 days.

It was agreed — That the draft report, as amended, on the Committee's study of the draft proposal on Assisted Human Reproduction pursuant to Standing Order 108(2), be adopted as the Committee's Second Report, and that the Chair present the said report to the House.

At 1:22 p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Gary S. Sokolyk  
Clerk of the Committee





# PROCÈS-VERBAL

Le lundi 10 décembre 2001  
(Séance n° 52)

Le Comité permanent de la santé se réunit aujourd'hui à huis clos, à 12 h 41, dans la salle 536 de l'édifice Wellington, sous la présidence de Bonnie Brown (*présidente*).  
*Membres du Comité présents*: Bonnie Brown, André Bachand, Colleen Beaumier, Jeannot Castonguay, Brenda Chamberlain, Stan Dromisky, Réal Ménard, Rob Merrifield, Hélène Scherrer, Judy Sgro, Yolande Thibault, Judy Wasylycia-Leis.

*Membre substitut présent*: Preston Manning pour Diane Ablonczy.

*Membre associé présent*: Preston Manning.

*Aussi présents*: *De la Bibliothèque du Parlement*: Nancy Miller, Chenier, Sonya Norris, François Côté et Monique Hébert, attachés de recherche.

Le Comité reprend l'examen d'une ébauche de rapport sur la proposition concernant la reproduction humaine assistée (*voir le procès-verbal du jeudi 3 mai 2001, séance n° 13*).

Il est convenu — Que la présidente soit autorisée à apporter, au besoin, tout changement d'ordre typographique ou rédactionnel, sans en altérer le fond.

Il est convenu — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale en 150 jours.

Il est convenu — Que l'ébauche modifiée du rapport du Comité portant sur son étude de l'ébauche de proposition sur la reproduction humaine assistée, réalisée conformément à l'article 108(2) du Règlement, soit adoptée à titre de deuxième rapport du Comité, et qu'il soit demandé à la présidente de présenter ledit rapport à la Chambre des communes.

À 13 h 22, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*Greffier du comité*

Gary S. Sokolyk



## OPINION DISSIDENTE

André Bachand, député de Richmond-Arthabaska  
Porte-parole du Parti progressiste conservateur

D'emblée, je tiens à remercier les membres du comité ainsi que sa présidente pour un travail bien fait. De plus, il faut souligner le soutien et le professionnalisme du greffier et de l'équipe de recherche.

La qualité du rapport fait foi de la qualité des témoins. Cependant, certains points de désaccord méritent d'être soulignés.

### Activités prohibées

Les activités interdites dans l'avant-projet de loi, qui sont du ressort du Code criminel, devraient **immédiatement** faire l'objet d'une loi distincte qui pourrait être présentée par la ministre de la Justice. De plus, à ces activités prohibées, nous demandons que la recherche sur les cellules souches embryonniques y soit incluse.

### Donneurs (sperme, ovule et embryon)

Le rapport demande que «seuls devraient être acceptés les donneurs qui consentent à divulguer à leur descendance tout renseignement sur leur identité.» (page 33) La recommandation 18 mettrait fin à tout anonymat des donneurs.

Nous convenons que tout l'historique et l'information médicale soient au dossier. Nous avons d'énormes réserves sur l'abolition de l'anonymat. Quelles seront les conséquences sur le nombre de donneurs? À notre avis, tout en partageant son historique médical, le droit à l'anonymat personnel devrait être un choix pour le donneur.

### Accords d'équivalence

La question du domaine de responsabilité partagée nous préoccupe beaucoup. Pour nous, les provinces et les territoires doivent **obligatoirement** être impliqués. L'hésitation, soulevée à 1.91 page 36, n'est pas du tout partagée par nous.

Les sujets abordés dans ce rapport sont trop importants et devraient faire l'objet de consultations sérieuses qui pourraient déboucher sur une conférence fédérale-provinciale-territoriale.

Ce rapport débouchera, nous l'espérons, sur des résultats concrets. D'autres discussions auront lieu, mais il est temps que le pays se dote d'outils légaux et réglementaires sur ces sujets. **La science est encore au devant du législatif.**

ressources nécessaires pour mener sa tâche à bien. La volonté politique est le facteur déterminant de tout effort de réglementation. Elle envoie un message aux responsables de l'application de la loi ainsi qu'aux participants du secteur réglementé. Il doit ressortir du mandat de l'organisme de réglementation et de l'empressement du gouvernement à faire adopter la loi à quel point celui-ci est déterminé à réglementer de façon continue les techniques de reproduction.

**Recommandation :** Que le gouvernement fédéral prépare rapidement une stratégie nationale de la génétique, fondée sur le respect de la dignité et de la diversité humaines. Nous devons inscrire dans la loi certains droits précis, notamment le droit à la protection des renseignements génétiques et au consentement éclairé et le droit d'échapper à toute forme de discrimination génétique. Et nous devons veiller à ce que les personnes handicapées et les groupes qui les représentent participent à toutes les discussions dans le domaine.

Les nouvelles technologies en matière de reproduction et de génétique ne doivent pas servir à marginaliser davantage les personnes handicapées. Les politiques et les lois doivent reposer sur le principe fondamental selon lequel chaque personne est unique et contribue par ses propres dons et talents à son propre bien-être et au bien-être de la société dans son ensemble.

## **La sécurité, un facteur capital**

Ce qu'il faut avant tout dans le domaine des techniques de reproduction et de génétique, c'est un organisme de réglementation fort. Les recommandations du Comité en faveur d'un cadre réglementaire est une étape dans la bonne direction. En proposant un organisme de réglementation quasi autonome, le Comité reconnaît les appels répétés en faveur de plus d'indépendance, de transparence, d'accessibilité, de responsabilité et de diversité. Toutefois, la grande priorité, c'est que la réglementation doit être active et non passive, que l'organisme responsable soit une entité du gouvernement ou de l'extérieur. Le principe de prudence va plus loin que la création d'une nouvelle structure. Il exige que le gouvernement s'engage à exercer une surveillance active et abandonne le modèle de gestion passive du risque. S'il y a une chose que nous avons appris de la tragédie du sang contaminé, c'est bien que, lorsque la sécurité n'est pas garantie, c'est au prix de la santé et de leur vie que les Canadiens doivent le payer. Les recommandations du juge Krever concernant le système canadien de gestion du sang sont également applicables aux techniques de reproduction et de génétique. De même, il faut absolument prévoir dans un système national de sécurité la capacité, les ressources et le mandat nécessaires pour identifier activement les risques qui menacent la sécurité des participants, inspecter fréquemment les cliniques de fertilité, faire respecter rigoureusement la réglementation, communiquer rapidement et revoir constamment la documentation scientifique et médicale.

Comme l'affirmait le juge Krever, un organisme de réglementation ne doit pas jouer un rôle passif, c'est-à-dire réagir, ou compter sur l'observance volontaire des intéressés pour protéger la santé des Canadiens. Il faut faire respecter rigoureusement la réglementation dans le secteur et surveiller de près les mesures prises par ce dernier pour se conformer aux directives réglementaires.

Dans l'ensemble, on peut douter sérieusement de l'intention du gouvernement de créer un organisme de réglementation autonome qui aura le mandat, les outils et les

## **Recommandation : Que la prévention soit au cœur de toute politique sur les techniques de reproduction et une préoccupation importante de tout organisme de réglementation éventuel.**

Toute mesure prioritaire pour la santé des femmes exige qu'on s'attaque aux causes de l'infertilité. Si on néglige les causes de l'infertilité, les femmes s'exposent à des méthodes de traitement intrusives et risquées pour des problèmes qui auraient pu très bien être évités. Les maladies transmises sexuellement, les toxines dans l'environnement, les dangers au travail et les reports de grossesse pour des raisons économiques sont des facteurs d'infertilité bien connus; pourtant, le Comité relegate ces facteurs dans la partie « Autres préoccupations » du rapport.

Nous appuyons une approche de prudence à la santé des femmes, selon laquelle il appartient aux fournisseurs et aux chercheurs de faire la preuve qu'une méthode est sans danger avant que son usage soit approuvé. *Recommandation : Nous demandons que le principe de prudence soit explicitement énoncé dans la loi comme condition préalable à l'approbation de toutes normes et méthodes.*

Les techniques de reproduction constituent de nouveaux outils permettant de prévoir et de manipuler notre avenir génétique. Il y a des avantages et des inconvénients. Les défenseurs des personnes handicapées ont soutenu que les tests génétiques visant à éliminer les incapacités constituent une forme de nettoyage eugénique qui mènera en fait à l'élimination biomédicale de la diversité. Certains craignent aussi que les décisions concernant ces questions soient prises par des entreprises privées qui échappent au contrôle public.

La discrimination génétique est aussi une préoccupation. Il n'y a pas de réglementation, et nous sommes déjà témoins : de la conduite de tests prénataux sans qu'on connaisse pleinement ce qui est ou n'est pas traitable; du dépistage courant des nouveaux-nés sans le consentement des parents; de la poursuite de tests génétiques « à la maison »; d'employeurs qui exigent des résultats de test génétique pour sélectionner sa clientèle. Depuis 1993, 30 expériences sur des thérapies génétiques ont été approuvées en l'absence de toute politique ou stratégie nationale en matière de génétique. Sans réglementation, les personnes qui participent à des expériences de génétique courent de graves dangers.

Comme c'est le cas pour la transplantation d'organe, la génétique dépasse les frontières des compétences fédérales et provinciales. Elle exige une vision nationale et un leadership fédéral — notamment à cause de l'étendue des activités commerciales dans le domaine.

Bureau des brevets est déjà assailli de demandes de brevets pour diverses cellules humaines transgéniques.

**Recommandation :** Nous exhortons le gouvernement à modifier la Loi sur les brevets pour interdire le brevetage du matériel génétique humain et pour écarter du Bureau des brevets les demandes actuelles visant des cellules humaines transgéniques. Nous exhortons également le gouvernement fédéral à jouer un rôle prépondérant dans le monde, dans le sens de la Déclaration universelle de 1997 sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO, afin d'empêcher les accords commerciaux de prendre le pas sur la santé des Canadiens.

C'est là une étape importante et proactive pour structurer le droit international et pour empêcher que le Canada soit obligé d'accorder des brevets sur les gènes humains dans l'avenir.

## Priorité à la santé des femmes

Les droits et la santé des femmes doivent primer sur tout le reste dans la réglementation des techniques de procréation. Notre approche aux techniques de procréation doit s'ancrer solidement sur la liberté génésique des femmes. Cela suppose que le gouvernement fédéral fasse en sorte que les techniques de procréation aient fait la preuve de leur sûreté avant d'être autorisées, et que les risques et avantages des traitements destinés aux femmes soient totalement divulgués, que l'évaluation des services de santé génésique fasse appel à l'expérience des femmes et que les fonds requis pour atteindre ces objectifs soient disponibles.

Actuellement, les femmes ne connaissent souvent pas les liens qui existent entre certains médicaments de fertilité et le cancer, le taux réel de succès ou d'échec des cliniques de fertilité. Le régime canadien d'homologation des médicaments induit les femmes en erreur s'il continue de permettre la vente de médicaments dangereux.

**Recommandation :** Que le gouvernement examine, suivant le principe de prudence plutôt que d'évaluation des risques, la sécurité des médicaments de fertilité qui sont actuellement vendus au Canada et s'empresse d'éliminer les médicaments douteux. Nous recommandons en outre que l'organisme de réglementation des techniques de reproduction proposé établisse des mécanismes officiels pour que le Bureau de promotion de la femme de Santé Canada ait directement son mot à dire. Il appartient aussi au gouvernement d'assurer une aide financière pour que le mouvement pour la santé des femmes puisse participer aux décisions concernant les technologies de reproduction, et nous recommandons que cette aide financière soit prévue au budget.

La connaissance de la génétique fait partie de notre patrimoine commun et du bien public. Elles ne doivent pas être sacrifiées au profit des sociétés biotechnologiques et pharmaceutiques. Cependant, le zèle excessif du gouvernement à protéger les brevets et à faire primer les droits de propriété intellectuelle sur l'intérêt public a eu cet effet. Le

**Recommandation :** Nous exhortons le gouvernement fédéral à entreprendre des mesures, de concert avec les provinces et les territoires le cas échéant, pour amener les techniques de procréation dans le champ de l'État et du secteur sans but lucratif. Nous exhortons le gouvernement fédéral à encourager et à soutenir des efforts comme ceux du Manitoba pour récupérer les services lucratifs au profit du régime public de santé, en particulier ceux reliés aux techniques de procréation.

Tous les Canadiens devraient profiter également des améliorations aux traitements de l'infertilité. C'est loin d'être le cas à l'heure actuelle, car la protection du régime public est presque inexistant et l'assurance privée exclut souvent les médicaments de fertilité ou impose de lourdes restrictions à leur remboursement. Il faut un leadership national pour faire de l'infertilité un problème médical et pour garantir que toutes les femmes ont accès à des traitements sûrs, fondés en science et efficaces.

Les bénéfices de techniques réglementées convenablement devraient être accessibles à tous les Canadiens par notre régime de santé public. Cependant, le manque d'intervention du gouvernement depuis dix ans a abandonné le contrôle de domaine aux sociétés de biotechnologie multinationales.

## Mettre fin au commerce

**Recommandation :** Nous exhortons le ministre de la Santé à déposer le projet de loi dès la reprise parlementaire à la Chambre des communes en janvier et à rédiger le règlement le plus vite possible afin que la loi soit adoptée avant la fin de la session du printemps. Dans l'intervalle, nous exhortons le gouvernement à appliquer son moratoire volontaire à des pratiques comme la modification des lignées germinales, le clonage des embryons et l'achat et la vente d'ovules, de sperme et d'embryons et à faire appel aux lois existantes, dans des domaines comme la sûreté pharmacologique, pour protéger la santé des femmes.

Canada en laboratoire géant et les Canadiens en cobayes au profit de la recherche et du développement de leurs produits et services. Non gêné par la réglementation et grâce au régime public de santé qui aide à défrayer certains coûts, les compagnies de biotechnologie ont transformé le quotidien. Mères porteuses et de dépistage d'embryons fait maintenant partie de notre vie vives supérieures, de cellules souches humaines manipulables, de contrats Internet de sans protection sanitaire. Un véritable zoo composé d'espèces clones, de formes de positifs et négatifs cohabitent dans le vide juridique et les Canadiens sont abandonnés

# OPINION DISSIDENTE DU NOUVEAU PARTI DÉMOCRATIQUE Rapport du Comité permanent de la santé sur l'assistance à la procréation

Depuis vingt ans, nos connaissances de la génétique et des techniques de la procréation ont fait un bond remarquable. La frontière du possible a été repoussée radicalement. Pendant l'examen en Comité de l'avant-projet de loi sur les techniques d'assistance à la procréation, nous avons entendu des témoignages sur la valeur de ces techniques nouvelles pour traiter l'infertilité, sur la promesse de découvertes, comme celles offertes par la recherche sur les cellules souches dans le traitement des cas médicaux graves, et sur les risques pour les citoyens de ces techniques dans un environnement non réglementé.

Le Comité de la santé a reçu l'aide de nombreux témoins durant l'étude de ce vaste sujet, qui ont donné leur avis d'expert et fait part de leurs expériences personnelles. Il s'agit de questions complexes et de questions émotives pour beaucoup; nous les remercions beaucoup de leur contribution.

Le Comité a formulé plusieurs recommandations importantes dans son rapport sur la réglementation des techniques de procréation. L'interdiction du clonage humain, le contrôle strict de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, la fin de l'anonymat des donneurs, l'interdiction de la maternité de substitution lucrative et la nécessité d'un organisme de réglementation quasi-indépendant, entre autres, sont des recommandations appuyées par le NPD. Sur d'autres sujets, comme la protection de la santé des femmes, la prévention de l'infertilité et l'impact sur les personnes handicapées, nous estimons que le jugement du Comité n'est pas équilibré.

## Urgence d'agir

Il est clair que le gouvernement doit agir rapidement. Le Canada est presque seul parmi les pays industrialisés à ne pas avoir de cadre légal face à ces nouveautés scientifiques.

La Commission royale Baird a ouvert la voie à la Loi dans son rapport de 1993. Elle a formulé 293 recommandations basées sur quatre ans de consultations auprès de quelque 15 000 Canadiens par entrevues, enquêtes et étude de groupes. Le gouvernement libéral a attendu jusqu'en 1996 pour déposer un projet de loi, C-47 qui est mort au Feuilleton au déclenchement des élections en 1997 et n'a jamais été redéposé depuis. Rendus en 2002, nous avons seulement un avant-projet de loi. Dans l'intervalle, les découvertes scientifiques et les progrès industriels dans ce domaine ont progressé rapidement, hors de tout contrôle réglementaire. Les impacts

À cet égard, nous croyons que le présent rapport est injustement négatif face à la signature d'accord d'équivalence et d'application de la loi, en conformité avec l'article 41 de l'avant-projet de loi.

Pour nous, il apparaît souhaitable et judicieux de préconiser que, si une ou plusieurs provinces adoptent une loi ou un règlement compatibles avec les objectifs mis de l'avant par le gouvernement fédéral, ce dernier se retire complètement et laisse les provinces concernées réaliser la pleine maîtrise d'œuvre de cette activité.

S'agissant de l'organisme de réglementation, le Comité a étudié plusieurs modèles : Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire (ARLA), Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA), Commission canadienne de sûreté nucléaire, le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) et la Société canadienne du sang.

Nous du Bloc Québécois souhaitons que l'organisme de réglementation à établir possède les caractéristiques suivantes :

1. Qu'il soit indépendant de Santé Canada;
2. Que son conseil d'administration soit représentatif de tous les intervenants de ce milieu;
3. Qu'il soit surtout pleinement indépendant tout en étant imputable de ses grandes orientations devant le Parlement.

Nous n'hésitons pas à affirmer que les recommandations 20, 21 et 22 du présent rapport suggèrent une dévolution de pouvoirs beaucoup trop importante au ministre de la Santé fédéral, sans garantir en contrepartie une indépendance suffisante du conseil d'administration de cet éventuel organisme de réglementation.

Finalement, nous avons été déçus que le gouvernement et l'opposition officielle refusent d'inscrire, dans le préambule de l'avant-projet de loi ou dans la déclaration d'intention, une véritable clause de non-discrimination en vertu de laquelle aucun citoyen et citoyenne ne se verrait privé du recours à la procréation médicalement assistée en raison de sa race, son origine nationale ou ethnique, sa couleur, sa religion, son sexe, son âge, de déficiences mentales ou physiques, son statut matrimonial, sa condition sociale ou son orientation sexuelle et ce, dans le respect des principes par ailleurs énoncés dans l'avant-projet de loi.

Pauline Picard  
Députée de Drummond

Réal Ménard  
Député de Hochelaga-Maisonneuve

# OPINION DISSIDENTE DU BLOC QUÉBÉCOIS

## Rapport sur la reproduction humaine assistée

### Comité permanent de la santé

Pour le législateur, il existe bien peu de sujets aussi délicats que les technologies d'assistance à la procréation. En effet, la reproduction médicalement assistée se situe au carrefour des grandes interrogations humaines, l'éthique, le droit, la sociologie, la médecine et la philosophie jettent chacun à leur manière un éclairage sur un domaine de la connaissance où l'évolution est rapide et le changement constant : le génie génétique.

Nonobstant le caractère profondément multidisciplinaire du génie génétique nous sentons le besoin, à l'instar de nos collègues membres du Comité, de réaffirmer avec force que la dignité et l'intégrité du génome humain et de la personne qui en est issue sont au centre de nos préoccupations.

Nous souscrivons comme députées et députés aux grandes orientations établies dans ce rapport et nous tenons pour essentiels pour la suite des événements les grands consensus qui y sont établis : dignité de l'être humain, non-commercialisation du matériel reproductif humain, choix éclairé, responsabilité et transparence, levée de l'anonymat des donneurs et donneuses et protections des enfants. Cependant, il nous apparaît de bon aloi de faire quelques mises au point.

En choisissant de prohiber certaines activités, le gouvernement fédéral a fait son entrée dans le champ de la procréation médicalement assistée par le biais du droit criminel. Il nous faut rappeler que de larges pans de la procréation médicalement assistée incombent aux provinces. Que l'on pense à la livraison des services de santé, incluant l'établissement de cliniques de fertilité, au statut des descendants qui concerne le droit de la famille donc le droit civil et bien sûr au « counseling » à prodiguer aux mères porteuses comme aux donneurs et donneuses potentiels qui interpellent directement, lui, le réseau de la santé des provinces. Par conséquent, ils nous semblent évident :

1. Qu'il ne saurait y avoir de politique canadienne en la matière sans une solide coordination avec les provinces et une reconnaissance non-ambiguë qu'il s'agit d'un domaine de juridiction partagée;

2. Qu'aucun organisme de réglementation ne pourra trouver sa pleine efficacité sans une représentation des provinces à son conseil d'administration;

3. Que toute législation et réglementation en matière de procréation médicalement assistée doit se faire dans le respect le plus absolu du droit de la famille et de l'existence des réseaux de services de santé et de services sociaux qui sont des domaines de juridiction provinciale.



## 10. Vote libre

**Recommandation :** Que, en raison du caractère moral et éthique de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe, tous les parties puissent voter librement sur ce projet de loi, à toutes les étapes.

**Recommandation :** Que le Parlement effectue un examen spécial sur les dispositions du texte final de la loi qui vise en particulier l'efficacité des mesures d'inspection et de contrôle d'application.

## 8. Aspects économiques de l'assistance à la procréation et coût de la réglementation

Le Comité de la santé a entendu très peu de témoignages d'ordre économique sur le secteur des services d'assistance à la procréation ou sur le rôle du secteur privé. Il n'a rien entendu sur les coûts éventuels de la réglementation de cette activité et de la recherche connexe. Alors que le Canada entre en récession et que la croissance des recettes fédérales ralentit, il est impératif qu'on fournisse au Parlement un meilleur tableau de ces aspects importants du sujet.

**Recommandation :** Que Santé Canada soit tenu de fournir au Comité de la santé et au Comité des finances une description claire des aspects économiques du secteur de l'assistance à la procréation, ainsi qu'une estimation du coût de mise en place et de fonctionnement du régime réglementaire proposé dans le rapport. Cette analyse devrait comprendre une évaluation des effets que pourrait avoir sur le coût des soins de santé l'élargissement prévu des services d'assistance à la procréation et l'adoption de traitements issus de la recherche en génétique.

## 9. Appui à la recherche et développement

À cause du caractère réglementaire de l'avant-projet de loi, nombre de dispositions du rapport majoritaire et du présent rapport minoritaire produit par nécessité vise à interdire la conduite des recherches scientifiques portant sur l'assistance à la procréation et sur la réduction de la souffrance humaine et à en fixer les limites et les conditions.

Tout en reconnaissant la nécessité de ces interdictions et contraintes, les membres de l'Alliance canadienne désirent affirmer qu'ils appuient le travail des scientifiques et des cliniciens dans le domaine et reconnaissent leurs efforts pour réduire la souffrance humaine associée à l'infertilité humaine et aux maladies transmises génétiquement.

Nous désirons notamment remercier les associations et les témoins qui représentent les personnes atteintes d'infertilité et de maladies transmises génétiquement de bien avoir voulu partager leurs espoirs et leurs craintes avec nous.

**Recommandation :** Que la recherche et le développement visant à faire avancer sur le plan éthique la science et la médecine dans le domaine de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe jouissent du soutien inconditionnel du gouvernement fédéral et de la population dans les années à venir.

Même si plusieurs recommandations du rapport majoritaire penchent davantage en faveur des enfants concernés, nous faisons également la recommandation suivante :

**Recommandation : Que le texte final de la loi renferme un énoncé clair qui établit qu'en cas de conflit entre les droits à la protection des renseignements personnels des donneurs de matériel reproductif humain et les droits des enfants de connaître leur patrimoine génétique et social, les droits des enfants ont préséance.**

## 7. Organisme de réglementation

Les membres de l'Alliance canadienne appuient sans réserve les recommandations du rapport majoritaire voulant que l'organisme de réglementation créé pour donner suite aux dispositions de la loi devrait être indépendant du ministère de la Santé, respecter le principe de responsabilité ministérielle et être assujéti à des dispositions spéciales visant à assurer des liens étroits avec le Parlement et le public.

Le rapport majoritaire recommande également que l'organisme de réglementation ait le pouvoir de former des sous-comités d'experts afin de représenter divers groupes d'opinion et d'intérêt. Il faudrait renforcer ces dispositions par l'ajout d'un article qui accorderait un « statut » légal précis à ces groupes d'intérêt et d'opinion, ce qui leur garantirait d'être « entendus » devant l'organisme de réglementation.

**Recommandation : Que, sans limiter la capacité de l'organisme de réglementation de recevoir l'avis de qui il veut, on accorde dans le texte final de la loi un « statut légal » devant l'organisme de réglementation aux principaux intervenants, à savoir les utilisateurs des techniques d'assistance à la procréation; les enfants issus de la procréation assistée; les personnes handicapées; les milieux scientifique et médical; les diverses confessions religieuses, les éthiciens professionnels et les représentants des comités d'éthique en recherche, les fournisseurs de services du secteur privé et les entreprises privées de recherche, les contribuables et leurs représentants, et les gouvernements provinciaux et territoriaux.**

Nous notons également que la partie de l'avant-projet de loi portant sur l'inspection et le contrôle d'application a été la moins commentée par les témoins et la moins examinée par le Comité.

**encouragement fort des organismes subventionnaires et le milieu scientifique à mettre l'accent sur la recherche sur les cellules souches adultes (postnatales).**

## **5. Respect des compétences provinciales**

Nous craignons que le projet de loi qu'envisage le ministre empiète sérieusement sur plusieurs grands domaines de compétence provinciale, notamment la prestation et la réglementation des services de soins de santé liés à l'assistance à la procréation, la mise sur pied et l'exploitation de systèmes d'information sur la santé et les mesures régissant la protection des renseignements biologiques et l'accès à ceux-ci. Nous craignons que le projet fédéral de réglementation des établissements d'assistance à la procréation soit contesté en vertu de la Constitution.

Les membres de l'Alliance canadienne veulent s'assurer que la compétence des provinces en matière de soins de santé est respectée. La réglementation des services d'assistance à la procréation et de la recherche connexe fait intervenir la compétence du fédéral et celle des provinces. C'est pourquoi nous avons exhorté il y a plus d'un an le ministre fédéral de la Santé à convoquer une conférence fédérale-provinciale dans le but de mettre au point un accord fédéral-provincial sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe, accord sur lequel reposeraient la coopération et l'action commune des deux niveaux de gouvernement, dans le respect de leurs champs respectifs de compétence. Nous demeurons convaincus qu'un tel accord sera tôt ou tard nécessaire, notamment pour garantir que l'organisme de réglementation créé par la Loi aura les pouvoirs nécessaires pour mener à bien son mandat.

**Recommandation : Que le ministre fédéral de la Santé entame des pourparlers en vue de la conclusion d'un accord fédéral-provincial concernant la prestation des services d'assistance à la procréation et la réglementation de la recherche connexe au Canada.**

## **6. Protection des renseignements personnels et accès à l'information**

La mise sur pied et la tenue d'un système d'information sur la santé et d'un registre de renseignements biologiques personnels dans le domaine de l'assistance à la procréation tels qu'envisagés dans l'avant-projet de loi constituent d'autres activités qui nécessitent la coopération entre le fédéral et les provinces. Bien des témoins se sont plaints devant le Comité des lacunes du système de mesures disparates actuel.

**Recommandation : Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les autres intervenants à la création d'un registre national, complet et coordonné, de renseignements biologiques personnels dans le domaine de l'assistance à la procréation.**

Néanmoins, il y aura toujours des situations de conflit entre ce qui est possible scientifiquement et ce qui est acceptable sur le plan éthique. Dans de telles situations, nous sommes d'accord avec le ministre lorsqu'il a dit au Comité : « En bref, il faut aborder la question sur un plan plus large que le simple plan scientifique, de façon à guider les recherches et les progrès de la science. Ce n'est pas parce que l'on peut faire quelque chose qu'on doit nécessairement le faire. » (3 mai 2001)

Nous sommes aussi d'accord avec Mme Jocelyn Downie (directrice de l'Institut du droit de la santé et professeure adjointe à l'Université Dalhousie) lorsqu'elle a déclaré : « Le fait d'établir un ensemble clair de normes déontologiques applicables à la science dans le contexte de la reproduction humaine assistée garantit que les praticiens et les chercheurs savent ce que l'on attend d'eux lorsqu'ils s'adonnent à des activités dans ce domaine. De même, le fait d'établir un ensemble clair de normes garantit que les bénéficiaires de ces activités et le grand public peuvent avoir l'assurance que seules des activités acceptables sur le plan de l'éthique sont autorisées et qu'elles sont menées à bien selon des méthodes valables au plan scientifique et acceptables au plan éthique. » (7 novembre 2001)

**Recommandation : Que le mandat et le code de déontologie de l'organisme de réglementation établi par la loi stipulent que, s'il y a conflit entre acceptabilité éthique et possibilité scientifique, la voie acceptable sur le plan éthique doit avoir préséance.**

#### **4. Réglementation de la recherche sur les cellules souches d'embryon**

Le rapport majoritaire est nettement favorable à la recherche sur les cellules souches faisant appel à des sources autres que des embryons et émet des réserves sur la recherche sur les cellules souches d'embryon qui « réifie l'embryon ». Nous partageons cet avis, mais nous estimons que le plus grand problème de la recherche sur les cellules souches d'embryon, c'est qu'elle prévoit la destruction de l'embryon, ce qui est contraire à l'éthique qui veut qu'on respecte l'individualité, la dignité, l'intégrité et la vie de l'être humain. Nous saluons le sentiment sur lequel repose la recommandation du rapport majoritaire, voulant qu'aucune autorisation ne soit délivrée pour les recherches faisant appel à des embryons « à moins que le demandeur démontre qu'il ne peut effectuer ces recherches avec aucun autre matériel biologique », mais nous considérons que cette disposition n'est ni claire ni applicable.

Le Comité a entendu des témoignages scientifiques convaincants (Lipman, Prentice, Giesbrecht) au sujet des progrès de la recherche sur les cellules souches adultes, notamment qu'elles sont faciles d'accès, ne posent aucun problème de rejet de tissus et posent très peu de problèmes d'éthique. La recherche sur les cellules souches adultes a énormément progressé depuis un an et est très prometteuse pour l'avenir.

**Recommandation : Que le texte final de la loi interdise pendant trois ans la recherche sur les cellules souches d'embryon et que le gouvernement**

**Recommandation : Que le ministre de la Santé présente une nouvelle version de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe avant le 31 mars 2002.**

## **2. Respect de la vie humaine**

Nous sommes d'accord avec le rapport majoritaire qu'un « facteur essentiel » pour encadrer la loi doit être « le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain ». Cependant, il faudrait selon nous renforcer la description de facteur essentiel par l'adjonction de l'expression « respect de la vie humaine ».

Bartha Knoppers (professeure adjointe, Faculté de droit, Université de Montréal) a déclaré au Comité : « Cela m'étonne que nulle part dans le préambule on ne trouve une allusion, non pas à la question de savoir quand la vie commence ou quand on devient une personne humaine, mais au principe éthique du respect de la vie humaine. Cela ne figure pas dans le préambule. Ça m'étonne qu'il n'y ait pas cela dans ce préambule, qui va quand même servir comme un énoncé des principes de fonds. » (7 novembre 2001)

Le Comité a réagi en partie aux réserves de Mme Knoppers en recommandant que « le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain » soit un facteur essentiel pour encadrer la loi. Toutefois, la description de ce facteur essentiel serait selon nous plus percutante et plus exacte si on insistait sur « le respect de la vie humaine ».

Ainsi, il faudrait alors respecter et protéger l'embryon humain non seulement à cause de son potentiel mais aussi à cause du fait qu'il constitue une vie humaine.

**Recommandation : Que le texte final de la loi reconnaisse clairement l'embryon humain en tant que vie humaine et que l'expression « respect de la vie humaine » figure dans la Déclaration.**

## **3. Conflit entre éthique et science**

On a attaché beaucoup d'importance aux conflits possibles entre le fait qu'on veuille en science repousser les frontières du savoir et ce que la société en général pourrait considérer « acceptable sur le plan éthique ». À noter toutefois que la recherche et l'avancement scientifique peuvent aussi atténuer certains problèmes d'éthique. Par exemple, la recherche sur les cellules souches d'embryon pose un grave problème d'éthique car il faut détruire l'embryon pour obtenir les cellules souches. Les derniers progrès scientifiques concernant les cellules souches adultes promettent toutefois une solution qui est plus acceptable sur le plan éthique.

# RÉGLEMENTATION DE L'ASSISTANCE À LA PROCRÉATION ET DE LA RECHERCHE CONNEXE

## Rapport Minoritaire de l'Alliance canadienne

Publié par Preston Manning, député;  
Diane Ablonczy, députée;  
Rob Merrifield, député;  
James Lunney, député.

Les membres de l'Alliance canadienne du Comité permanent de la santé aimeraient féliciter la présidente, Bonnie Brown, députée, et leurs collègues membres du Comité pour leur diligence et leur façon non partisane de procéder à l'examen de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction et la recherche connexe. Nous avons pleinement participé à la préparation du rapport majoritaire et appuyons nombre de ses recommandations, notamment celles ayant trait à la Déclaration d'intention à inscrire dans la loi, aux activités que doit interdire la loi et aux dispositions créant l'organisme de réglementation.

L'objet du rapport minoritaire est de souligner les éléments sur lesquels nous aimerions **insister davantage** et pour lesquels nous recommandons au ministre de la Santé une **approche différente**.

### 1. Urgence

Cela fait plus d'une décennie que la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a entrepris d'étudier la question. Cela fait cinq ans que le gouvernement a tenté pour la dernière fois de légiférer à cet égard (projet de loi C-47, mort au Feuilleton). Cela fait huit mois que le Comité de la santé a été chargé de produire un rapport sur le présent avant-projet de loi du gouvernement, et il faudra probablement six autres mois avant que l'avant-projet de loi devienne effectivement loi. Entre-temps, les progrès scientifiques et médicaux en matière d'assistance à la procréation, ainsi que la science de la génétique, avancent à pas de géant.

Patricia Baird, qui a présidé la Commission royale, a déclaré au Comité que cette dernière avait tenu au pays nombre de discussions et de consultations sur ces sujets pendant plus d'une décennie et qu'il était désormais essentiel de mettre en place un système de contrôle des techniques de reproduction. (5 juin 2001)

Si le gouvernement est prêt à adopter les mesures d'interdiction prévues dans la nouvelle version de l'avant-projet de loi en janvier 2002, nous l'appuyons. Quoi qu'il en soit, nous exhortons le gouvernement à accorder la priorité à l'adoption rapide d'une loi qui s'inspire de ce rapport.



## DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire du procès-verbal du Comité permanent de la santé est déposé

Respectueusement soumis,

La présidente

Bonnie Brown, députée



Date reçue MM/DD/YYYY	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/29/2001	Paul John	Yong, M.D.
10/11/2001	Donald N.	Young
10/16/2001	Greg and Tammy	Yzerman
09/28/2001	Sandy	Zalit
10/09/2001	Sandy	Zalit
11/06/2001	Neely and Randy	Zawadsky
10/09/2001	Barbara S.	Zimmer
12/03/2001	Andrew	Zyp

Date reçue MM/MM/AAAA		Expéditeur(trice)	Nom de famille
10/10/2001	Yolanda		Vanderweed
10/18/2001	John and Jeannette		Vanderweff
10/11/2001	Marie		Vautour
10/11/2001	Andrea		Velthuisen
10/17/2001	Henry and Margaret		Verschuur
11/20/2001	Yvonne		Vickruck
10/09/2001	Don		Warren
10/23/2001	Anita and Bryan		Wassenaar
10/11/2001	Lynn		Wassenaar
10/29/2001	Sonja		Watt
09/28/2001	Dwayne		Weatherall
10/09/2001	Renee		Wedel
10/09/2001	Helen and Rod		Wensley
10/12/2001	T.		Westerhof
10/16/2001	Shirley		Westerhuis
11/02/2001	John and Wilhelmina		Westerink
10/11/2001	Jack		Westerink
10/29/2001	Sister Zetta G.		Whelly
10/19/2001	Hilda		Wiebe
10/09/2001	Christina		Wiebe
10/11/2001	John and Mary		Wiebe
09/28/2001	Steve, Marge, Brendon, Brett and Simeon		Wiebe
10/16/2001	Cynthia		Wieigoz
10/10/2001	Vic and Esther		Wiens
10/25/2001	R.L.		Williamson
10/09/2001	Mary A.		Williamson
10/09/2001	Mike and Cathy		Wind
11/20/2001	Dianne		Wood
11/21/2001	Paul Michael		Wood
10/16/2001	Pat		Woode
10/10/2001	Robert A.		Wormald
11/20/2001	Cathy		Wright
10/12/2001	Constance		Wright
10/23/2001	Sylvia		Wukasch
12/03/2001	Ralph and Linda		Wyatt
10/15/2001	Mary		Yamashita
10/25/2001	Alicde		Yelle

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/09/2001	J.A.	Stephens
11/16/2001	Donnalene M.	Steven
12/03/2001	Shawn	Stewart
10/09/2001	Brenda	Stibbs
11/23/2001	Debi	Stodolka
10/09/2001	Mary	Strachan et al.
10/11/2001	Fran	Strandholt
10/15/2001	Marilyn	Stuart
10/10/2001	Shawna	Sturk
10/11/2001	Lois	Sutcliffe
10/29/2001	Fawne S.	Teele
10/29/2001	A.	Thibodeau
10/11/2001	Del and Lynda	Thiessen
10/18/2001	Carole	Thompson
09/28/2001	Goeff and Joey	Tipping
10/09/2001	Elaine	Toews
10/09/2001	Pamela	Toth
10/11/2001	Jen	Travers
10/25/2001	Paul A.	Trawick
10/05/2001	Marie	Trimboli
10/05/2001	Pastor Marcus	Tso
10/29/2001	Aaron and Louise	Tully
10/09/2001	G.	Tupper
10/11/2001	Sandra	Turner
10/11/2001	Rhandi L.	Tyssen
09/28/2001	Melany	Unrau
10/18/2001	Timothy and Diane	Vais
10/05/2001	Hendrik	van der Breggen
11/20/2001	Jennifer	Van Dyken
10/29/2001	Corrine	Van Housen
10/11/2001	Warren and Carole	Van Nice
10/11/2001	Christina	Van Schaik
11/20/2001	Stephen	Vander Klippe
10/29/2001	E.	Vanderlinden
10/11/2001	Jerry and Jeannette	Vandervalk

Expéditeur(trice)		Date reçue MM/JJ/AAAA
Prénom		Nom de famille
Rystra	Ria	10/25/2001
Saiki	Robert H.	10/15/2001
Sattler	Pam	11/20/2001
Sauer	Shane	11/20/2001
Savage	Henriette	12/04/2001
Schaafsma	Jouke and Margaret	10/25/2001
Schaman	Lynn	10/09/2001
Schantz, M.D., FRCPC, FACP	Douglas L.	10/22/2001
Schenderling	B.	10/16/2001
Schenderling	Randy	10/18/2001
Schlamp	Mary	10/30/2001
Schroeder	Blake	11/06/2001
Schroeder	June	10/12/2001
Schulte	Noreen	10/11/2001
Scott	Walter and Julie	09/28/2001
Scruton	Bob	10/16/2001
Sedun	Lynette	10/11/2001
Seredynski	E.	10/09/2001
Shantz	Ingrid	09/28/2001
Sheehan et al.	Viola	12/06/2001
Sheehy	Lynne	12/03/2001
Shettler	Barbara	10/23/2001
Shields	Keith	11/06/2001
Short	Doug R.	10/09/2001
Siemens	Neil	10/09/2001
Singer	Shireen V.	10/10/2001
Sipkens	Jennifer	11/05/2001
Siroen	Arnold	10/18/2001
Slipp	Sharon	10/19/2001
Slovak	Catherine	11/21/2001
Smith	Agatha M.	10/16/2001
Smith	Jayne	10/11/2001
Snider	Kathy and Daryl	09/28/2001
Soderman	Jerry	09/27/2001
Spence	David W.	11/07/2001
Sproul	Mary	10/18/2001
Stark	Bea M.	11/07/2001
Stebeck	Danny	09/28/2001

Date reçue MM/JJ/AAAA		Expéditeur(trice)	Nom de famille
11/13/2001	Carl and Gail	Peter	Peter
10/09/2001	Lisa	Peters	Peters
10/05/2001	T. & R.	Peterson	Peterson
11/20/2001	Dave	Phillips	Phillips
11/20/2001	Jeremy	Phillips	Phillips
10/19/2001	Clifford David	Phillips	Phillips
10/23/2001	Betty	Piche	Piche
10/05/2001	Julie	Pinter	Pinter
10/09/2001	Edie	Pitchko	Pitchko
10/09/2001	Linda	Plett	Plett
10/11/2001	Mr. and Mrs. Bill	Plooy	Plooy
10/23/2001	William	Poetker	Poetker
10/16/2001	Diana	Poetker	Poetker
09/28/2001	William and Barbara	Pooles	Pooles
09/28/2001	Kate	Pops	Pops
10/29/2001	Vernica	Price	Price
11/21/2001	Cathie	Proulx	Proulx
11/21/2001	Réjean	Proulx	Proulx
10/09/2001	Hazel	Quehl	Quehl
10/15/2001	Elma	Quiring	Quiring
10/11/2001	Julie	Ramratte	Ramratte
10/24/2001	Elizabeth	Rebbek	Rebbek
10/09/2001	Frieda	Redlich	Redlich
10/09/2001	Dorothy	Reiche	Reiche
10/09/2001	Ninna	Reimer	Reimer
10/11/2001	Sandi	Reimer	Reimer
10/23/2001	Grace	Reist	Reist
10/18/2001	Anne and Brian	Rempel	Rempel
10/09/2001	Mary	Rempel	Rempel
10/11/2001	Kathryn R.	Richards	Richards
10/15/2001	G.	Riediger	Riediger
10/11/2001	Angela	Roberts	Roberts
10/12/2001	Bryan and Colleen	Roller	Roller
10/09/2001	Bob and Lesley	Ross	Ross
11/01/2001	Corrine	Roste	Roste
10/05/2001	Fiona	Roth	Roth
10/11/2001	Ivy J.	Rowson	Rowson
09/28/2001	Cheryl	Rowswell	Rowswell

Expéditeur(trice)		Date reçue MM/JJ/AAAA
Prénom	Nom de famille	
Elaine	Merritt	10/09/2001
Lorraine	Meyer	11/07/2001
D.	Miller	10/12/2001
KJVT	Miquelon	10/11/2001
M.	Mitchell	11/30/2001
Pearl	Mitchell	10/05/2001
Andrew	Moffat	10/09/2001
Rod	Moffitt	10/11/2001
Lucien	Monette	10/16/2001
Norma	Money	10/30/2001
Shelley	Morgan	10/12/2001
M.	Morin	10/16/2001
Richard	Mueller	10/11/2001
Mary	Murray	10/19/2001
Irene	Nadeau	10/09/2001
Wendy	Nagel	10/16/2001
Mr. and Mrs.	Nakagawa	10/09/2001
Diane	Neemuen	11/07/2001
Raema	Nelson	10/09/2001
Carla R.	Nelson	10/12/2001
Tina	Neufeld	10/29/2001
Elizabeth	Neufeld	10/16/2001
Darlene	Neufeld	10/05/2001
Jenny	Nichols	10/16/2001
Elsa	Niebuhr	10/18/2001
Ronald and Toni	Nygren	10/09/2001
Danette	Olmstead	11/14/2001
Janet	Olmstead	10/09/2001
Jeanette	Olney	10/15/2001
Edward	Olzowski	10/11/2001
Ruth A.	Orr	10/05/2001
Ruth A.	Orr	10/11/2001
Michael and Jenny	Otis	11/21/2001
Jeff	P.	10/18/2001
Janet	Parker	11/02/2001
Margaret	Patton	10/19/2001
Loren and Catherine	Pearson	10/29/2001
Wendy	Perkonig	10/05/2001

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/11/2001	Marius	Lapierre
10/18/2001	Diane	Leask
11/29/2001	Simon and Brenda	Leblanc
11/05/2001	Linda and Stan	Lemstra
10/11/2001	Debbie and Gary	Leon
10/29/2001	Melody	Lewis
10/11/2001	Jacob and Lillian	Leyenaar
11/20/2001	Gwen	Little
10/09/2001	Patricia	Luke
09/28/2001	Pamela	Lundstrom, BAC, HE
11/05/2001	Margaret	Lutz
11/13/2001	C.	Luyt
10/11/2001	Gary, Mildred et al.	Lybeck
10/25/2001	Rev. H.A.	MacDonald
10/29/2001	Joan	MacDonald
10/11/2001	Michael	MacDonald
11/06/2001	Suzanne	MacDonell
11/07/2001	Betty	Madsen
10/11/2001	Doris	Mahoney
10/11/2001	Karen	Maier
11/21/2001	Lucia	Mak, BSc Pharmacy
10/11/2001	Lucie	Marchand
11/30/2001	Rosemary	Marentette
10/11/2001	Andrey	Marr
10/19/2001	Pat and Judy	Martens
10/17/2001	Dawn and Gordon	Martin
12/03/2001	Bill	McKay
10/11/2001	Renee	McKee
10/25/2001	Bernice E.	McKenzie
10/16/2001	Brenda	McKenzie
10/30/2001	Kay	McLean
10/11/2001	Jennifer	McIntock
10/11/2001	Linda	McNevan
10/25/2001	Loures	Medino
10/11/2001	Sharon	Meier MacDonald
10/18/2001	Sister Pauline	Menard
11/06/2001	Pat	Meraw
10/11/2001	Isabel	Mercado

Date reçue MM/JJ/AAAA		Expéditeur(trice)	
Date reçue MM/JJ/AAAA		Prénom	Nom de famille
10/30/2001	Diana	Ing	Jackson
10/22/2001	Ross and Gail		Jamault
10/09/2001	Yvonne		Jantzen
10/11/2001	Archie		Jarvis M.D.
11/21/2001	Ronald J.		Jenlinga
10/09/2001	John and Frances		Johnson
10/11/2001	J.		Johnston
10/11/2001	T.		Jones
10/24/2001	Sion		Jonker
10/11/2001	John and Diane		Jung
12/03/2001	Leo Y. K.		Jushkevich
10/12/2001	Anna		Kammerman
10/17/2001	Gertrude		Kasdorf
10/11/2001	Sharon		Keizer and family
10/16/2001	Jessica		Kember
10/16/2001	Priscilla		Kennedy
10/25/2001	Norah		Kennedy
10/05/2001	R.		Keresztes, M.D., Dip. Obs., C.C.F.P.
10/17/2001	Dr. M.C.		King
10/09/2001	Johnny		Klassen
10/18/2001	J & G		Klassen
10/09/2001	Erma		Koch
10/09/2001	Teresa		Koch
10/09/2001	Sarah		Kleywegt
10/09/2001	G.		Kleywegt
09/28/2001	Irislee		Kleywegt
10/09/2001	Julie		Korgemets
11/21/2001	Linda		Krentz
11/07/2001	Loretta		Kroecker
10/09/2001	Gary and Gaétane		Kroecker
10/11/2001	Elizabeth		Krueger
10/11/2001	Katherine		Krueger
10/05/2001	Kevin		Lageer
10/15/2001	Raina and Jim		Lahti et al.
10/11/2001	Lola		Lane
10/29/2001	Wendy		Langdale

Date reçue MM/JJ/AAAA		Expéditeur(trice)	Nom de famille
12/03/2001	Arnold B. H.	Hagen	
12/04/2001	David T.	Haley	
12/04/2001	Carol B.	Haley	
11/07/2001	Barbara	Hann	
10/11/2001	Jackie and Tim	Harden	
09/28/2001	Candice	Harder	
10/24/2001	Debbie D.	Hardy	
10/11/2001	John	Harrison	
10/17/2001	Marion R.	Harvey	
10/16/2001	Marion	Harvey et al.	
09/25/2001	Alain	Hashimoto	
10/25/2001	Jeffrey L.	Hastings	
09/28/2001	Bernice and Keith	Hawes	
10/30/2001	Catherine	Hayes	
10/11/2001	G. Edward	Hazen	
09/25/2001	Roger	Heath	
10/17/2001	Connie	Heckenliable	
10/09/2001	Phyllis	Heidebrecht	
11/20/2001	Mary	Heidmiller	
11/06/2001	Sophie	Hein	
09/25/2001	Phyllis	Heppner	
10/09/2001	Phyllis	Heppner	
09/28/2001	Vaerie	Hicke	
10/19/2001	Pam	Hightgate	
10/15/2001	Mary	Hildebrand	
10/09/2001	Dr. Jerry	Hildebrand	
10/09/2001	Linda	Hill	
10/23/2001	Marilyn	Hiscox	
10/09/2001	Ben and Mary	Hoepfner	
10/09/2001	Allison	Holt	
10/09/2001	Arlene	Holte	
11/30/2001	Irene	Hoogkamp	
10/17/2001	Michael	Horie, Ph.D.	
10/09/2001	Susan	Hotson	
10/11/2001	Bill and Kathrine	Hunt	
10/11/2001	E.S.	Hunter	
10/16/2001	Sylvia	Huziak	

Expéditeur(trice)		Date reçue MM/JJ/AAAA
Prénom	Nom de famille	
Joy	Fera	10/11/2001
Elizabeth	Forbes	10/17/2001
Irene and Ian	Forsyth	10/23/2001
Edith	Foster	10/11/2001
Denise	Franke	10/09/2001
Jim	Frey	10/15/2001
Mimi	Friesen	10/18/2001
Merlyn	Friesen	10/05/2001
Martin and Elma	Friesen	10/09/2001
Manno and Elizabeth	Friesen	10/09/2001
Hanna	Friesen	10/09/2001
Arden	Friesen	10/11/2001
Bernard	Friesen	10/11/2001
Helen	Friesen	10/11/2001
Michelle	Friesen	10/11/2001
Ruth	Frith	10/11/2001
Hubert and Corrie M.	Fullgraf	11/28/2001
Subhas C.	Ganguili, MD	11/22/2001
Claire	Garant	10/11/2001
Mary	Garason	10/05/2001
Marion E.	Gardiner	11/22/2001
Irene	Gawel	11/20/2001
Sister Lucille	Gendron	10/09/2001
Debbie	Gentleman	10/22/2001
George and Mary	Gerbrandt	10/18/2001
Nathalie	Gibbons	10/24/2001
Nathalie	Gibbons	11/27/2001
James J.	Gilbert, F.R.C.S.	11/29/2001
Maxine	Girard	09/28/2001
Elaine	Goehring	10/11/2001
Heather	Granis	12/03/2001
Janet	Grant	10/30/2001
Kevin	Groat	11/20/2001
Guido	Groeliker	10/11/2001
Grace	Groen	10/12/2001
Sharon	Gryba	11/06/2001
Marie	Gunter	11/02/2001
Cheryl	Gummerson	10/16/2001
Supin	Hachey	10/05/2001

Expéditeur(trice)		Date reçue MM/JJ/AAAA
Prénom		
Nom de famille		
Daichendt	Herb and Sonia	10/23/2001
Dalberg	Allan and Marie	12/04/2001
Davidson	Glenda	11/21/2001
Davies	Murray and Joyce	11/15/2001
Davies	Joan	10/18/2001
Davison	Sylvia	12/06/2001
de Blicck	Jennifer	10/22/2001
De Gier	Bert	10/11/2001
De Vries	Rev. J.	10/11/2001
DeBoer	Sylvia	11/26/2001
Debus	Mary	11/05/2001
den Hertog	Judy and Chris	10/17/2001
den Hertog	Judy and Chris	10/17/2001
Devereaux	D.J.	10/09/2001
Diakow	Lorelei	11/20/2001
Dickie	Christy	10/29/2001
Dittrich	Clara	10/29/2001
Dodson	Florence and Ray	10/12/2001
Doerkson	Greg	09/28/2001
Downer	Michelle	10/09/2001
Downing	Elaine	10/11/2001
Dunbar	Sally	10/09/2001
Dupuis	Cathy	11/26/2001
Dyck	Diane	10/11/2001
Dyck	Dan	10/11/2001
Dykstra	Marilyn	09/28/2001
Eckhardt	Otto and Magda	10/23/2001
Effa	Dan and Karen	10/05/2001
Elliott	Gene	10/16/2001
Endis	Elizabeth	10/16/2001
Epp	Gloria	10/25/2001
Erhardt	Jocelyn	10/11/2001
Ewert	Erna	11/29/2001
Faber	Dan and Laurie	10/29/2001
Fedema	Anna	12/03/2001
Feenstra	Rienie	10/25/2001
Fenrich	Patty and Dennis	10/11/2001

Expéditeur(trice)		Date reçue MM/JJ/AA
Prénom		Nom de famille
Bevan	Elsie	11/29/2001
Beyak	Trudy	10/11/2001
Biel	Albert	10/18/2001
Birt	Darlene	11/05/2001
Boothby	Cathy and Jim	10/11/2001
Borch	Graham	09/25/2001
Boyd	Betty	10/09/2001
Bram	Richard C.	12/04/2001
Bradshaw	Karen	11/20/2001
Bradshaw	C. and Gloria	10/09/2001
Braun	Isaac	10/30/2001
Bridge	Lois	10/22/2001
Brockie	Mildred	10/19/2001
Brown	Marlene	12/04/2001
Brown	Mark	10/09/2001
Brown	Leora J.	10/11/2001
Bryant	Wade	11/05/2001
Bryant	Carolyn	11/07/2001
Bryant	Fred and Rachel	10/11/2001
Bucher	Kathleen	10/09/2001
Burnie	Mary, Rita and Helen	10/12/2001
Bush	Ted and Evelyn	11/20/2001
Cappelle	Bob	12/03/2001
Catania	Diane and Gordon	10/10/2001
Cavan	Deborah	10/23/2001
Chisholm	Lucille	10/16/2001
Clair	Mary and St. Ellsworth	11/28/2001
Clarridge	Ana	11/29/2001
Climenhaga	Faye	11/21/2001
Cloudt	Henri J.H.	10/11/2001
Collier	Nona M.	10/09/2001
Conell	Chase	11/20/2001
Cooper	Ruth	10/11/2001
Cridland	John H.	12/03/2001
Cridland	Jack	12/03/2001
Cross	D.	10/17/2001
Crow	Lorraine	11/27/2001
Cutts	Judith	10/11/2001

# ANNEXE D

## LETTRES REÇUES AU SUJET DE LA RECHERCHE

### SUR LES CELLULES SOUCHES

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/26/2001	Judy	Aalders
12/03/2001	Debbie	Acton
10/18/2001	Dora	Adrian
10/09/2001	Lynda	Adrian
10/17/2001	D.	Ainsworth
09/28/2001	Marilyn	Akre
10/11/2001	Alice	Albers
09/28/2001	Audrey	Allen
11/14/2001	E.J.	Antoniw
10/09/2001	Sam and Colette	Aragones
10/09/2001	Nancy	Armstrong
10/09/2001	Susan	Arnold
11/01/2001	Barb	Arsenault
12/03/2001	Mary	Atkins
10/11/2001	Karen	Aughtry
11/20/2001	Cam	Baergen
11/27/2001	Natasha	Bandstra
10/05/2001	Dave	Banks
10/11/2001	Marlene	Barritt
10/18/2001	Kenneth and Lois	Barron
10/18/2001	Josephine	Barron
10/23/2001	Shelley	Baumbrough
10/23/2001	Leroy	Bauming
10/23/2001	Marie	Bauming
10/11/2001	Pauline	Beange
09/25/2001	Norma	Becker
10/09/2001	Bastian and Ada	Belder
10/15/2001	Patricia E.	Bell
10/11/2001	John D.	Bender
10/22/2001	Linda and Grant	Bennett
10/15/2001	Scott S.	Benson
10/15/2001	Helen	Bergen

« The Infertility Network » (Toronto, Ontario)

Université Dalhousie

Gilles Vachon

Anne Wood

Irwin Zeplovits

David Kaplan  
Bartha Maria Knoppers  
L'Alliance évangélique du Canada  
Le Conseil canadien des femmes musulmanes  
Le réseau canadien pour la santé des femmes  
Maureen McTeer  
Eric Meslin  
« New Reproductive Alternatives Society »  
Organisme catholique pour la vie et la famille  
« Pembina Institute »  
David Prentice  
Michael Prince  
« REAL Women of Canada »  
« Rick Hansen Institute »  
Janet Rossant  
Santé Canada — Direction générale des produits de santé et des aliments  
Suzanne Scorsone  
Laura Shanner  
Keith Shields  
Société canadienne de fertilité et d'andrologie  
Société des obstétriciens et gynécologues du Canada  
Société Parkinson Canada  
Margaret Somerville  
Barry Stevens  
« The Infertility Connection » (Edmonton, Alberta)

Collège des médecins du Québec

John Collins

Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire provisoire visant les techniques de reproduction

William Chase Conell

Conférence des évêques catholiques du Canada

Conseil canadien d'agrément des services de santé

Conseil canadien des ingénieurs professionnels

Conseil des canadiens avec déficiences

Conseil national des femmes du Canada

Phyllis Creighton

Ken Daniels

Linda De Merchant

Bernard Dickens

Jocelyn Downie

Fédération des ordres des médecins du Canada

Valerie Fines

« Focus on the Family »

Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada

Gendarmerie royale du Canada — « Society for the Policing of Cyberspace »

Gordon Giesbrecht

Juliet Guichon

Jean Haase

Steve Hands

Institut canadien d'information sur la santé

Institut de recherche en santé d'Ottawa

## ANNEXE C

### LISTE DES MÉMOIRES

---

« Advanced Cell Technology » (Boston, MA)

Association Canadienne de la Dystrophie Musculaire

Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité

Association canadienne du droit de l'environnement

Association canadienne pour l'intégration communautaire

Association catholique canadienne de la santé

Association des infirmières et infirmiers du Canada

Association des mères lesbiennes

Association du Barreau canadien

Association médicale canadienne

Patricia Baird

Françoise Baylis

« British Columbia Civil Liberties Association »

Bureau du vérificateur général du Canada

Michael Burgess

Alex Cameron

« Campaign Life Coalition »

« Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition »

Timothy Caulfield

Gerald Chipew

« Coalition for an Open Model in Assisted Reproduction »

Collège des médecins de famille du Canada



Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

« The Human Fertilization and Embryology Authority » (Londres, Royaume-Uni) 27/11/2001 45

Maureen Dalziel, M.D., chef de la direction  
« Indiana State University » 28/11/2001 46

David Prentice, Ph.D., professeur des sciences de la vie  
« Indiana University Centre for Bioethics » Eric M. Meslin, Ph.D., directeur

Université de Canterbury (Nouvelle-Zélande)  
Ken Daniels, professeur agrégé

Association canadienne du droit de l'environnement 29/11/2001 47

Association canadienne pour l'intégration communautaire

Audrey Cole, ancienne membre du conseil, Parent

Conseil des canadiens avec déficiences

Kathy Marshall, secrétaire, Coordinatrice nationale et superviseuse du projet

« Pembina Institute »

Mark Winfield, conseiller spécial

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

Université d'Ottawa  
 Martha Jackman, professeure  
 22/11/2001  
 43

**À titre personnel**

Gerald Chipeur, avocat

Association catholique canadienne de la santé  
 Mary Lou Cranston, cnd, STD, directrice  
 26/11/2001  
 44

Association des mères lesbiennes  
 Mona Greenbaum, coordinatrice

Association du Barreau canadien

Brent F. Windwick, président

« British Columbia Civil Liberties Association »

Michael Vonn, membre

« Campaign Life Coalition »

John Shea, M.D., consultant

Conférence des évêques catholiques du Canada

Ron Mercier, S.J., doyen

Terence Prendergast, archevêque de Halifax

Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada

Lawrence Soler, directeur des relations  
 gouvernementales

« REAL Women of Canada »

Gwendolyn Landolt, vice-présidente nationale

Le réseau canadien pour la santé des femmes

Abby Lippman, professeure

27/11/2001  
 45

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

**Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité**

08/11/2001

40

Norman Barwin, M.D., C.M., directeur, Clinique de gynécologie et d'infertilité

**Conseil canadien des ingénieurs professionnels**

Marie Lemay, chef de la direction

John Runciman, Ph.D., professeur adjoint

**Conseil national des femmes du Canada**

Ruth Brown, « National Health Convenir », ancienne présidente

**« London Health Sciences Centre »**

Jean Haase, travailleur social

**« McMaster University Medical Centre »**

20/11/2001

41

Valerie Fines, travailleuse sociale

**« The Infertility Connection » (Edmonton, Alberta)**

Irene Ryll

**« The Infertility Network » (Toronto, Ontario)**

Diane Allen, directeur général

**Universités McMaster et Dalhousie**

John Collins, M.D., professeur émérite (McMaster) et professeur adjoint (Dalhousie)

**Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1989-1993)**

21/11/2001

42

**Université du Manitoba**

Gordon Giesbrecht, Ph.D., professeur

**Université du Québec à Montréal**

Louise Vandellac, Ph.D., professeure titulaire

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

Joan Rock, « Privacy Secretariat »

#### À titre personnel

Barry Stevens

#### Instituts de recherche en santé du Canada

31/10/2001

37

Alan Bernstein, Ph.D., président

#### Bureau du vérificateur général du Canada

06/11/2001

38

Alan Gilmore, directeur principal

#### Bureau du vérificateur général du Canada

Michael McLaughlin, sous-vérificateur général

#### Justice Canada

Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques

#### Santé Canada

Michael Bryden, conseiller principal de la planification

Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets

spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités

#### Université de Victoria

Michael Prince, professeur Lansdowne de politique

sociale

#### Commission royale sur les nouvelles techniques de

07/11/2001

39

#### reproduction (1989-1993)

Suzanne Scorsone, Ph.D.

#### Université Dalhousie

Jocelyn Downie, directrice, « Health Law Institute » et

professeure adjointe

#### Université de Montréal

Bartha Maria Knoppers, professeure

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

**Association médicale canadienne**  
Henry Haddad, M.D., président

**Collège des médecins de famille du Canada**

Richard MacLachlan, M.D., président du comité d'éthique

**Fédération des ordres des médecins du Canada**

Donald Chadsey, M.D., registraire interimaire, directeur exécutif

**Société canadienne de fertilité et d'andrologie**

Arthur Leader, M.D., président du Comité des relations gouvernementales

Jacquetta Trasler, M.D., Ph.D., présidente

**Société des obstétriciens et gynécologues du Canada**

André Lalonde, M.D., vice-président administratif

**Université de Toronto**

Bernard Dickens, professeur de droit de la santé, chaire en éthique biomédicale

**Université McGill**

Patrick Healy, professeur agrégé

**Université Queen's**

Allison Harvison Young, doyenne, Faculté de droit

**« Coalition for an Open Model in Assisted**

**Reproduction »**

Rona Achilles

Catherine Clute

**« New Reproductive Alternatives Society »**

Shirley Pratten, membre fondateur

Olivia Pratten

**Institut canadien d'information sur la santé**

John Millar, vice-président

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

28 04/10/2001 Santé Canada

Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets  
spéciaux, Direction des politiques, de la planification  
et des priorités  
Francine Manseau, analyste principale des politiques,  
Direction générale de la politique de la santé et des  
communications

29 16/10/2001 Conseil canadien d'agrément des services de santé

Paula Greco, gestionnaire, Recherche et développement  
Gilles Lantaigne, directeur administratif adjoint

Gendarmerie royale du Canada — « Society for the  
Policing of Cyberspace »

Earl Moulton, surintendant chef et président de la société

Santé Canada — Direction générale des produits de  
santé et des aliments

Etienne Ouimette, coordonnateur de conformité, sang,  
tissus et organes

30 17/10/2001 Santé Canada—Direction générale de la santé de la  
population et de la santé publique

Robert McMurtry, sous-ministre adjoint  
Ron St. John, directeur exécutif intérimaire

31 18/10/2001 « Advanced Cell Technology » (Boston, MA)

Jose Cibelli, vice-président, Recherche

University of Alberta — « Health Law Institute »

Timothy Caulfield, professeur

« University of Toronto — Mount Sinai Hospital —  
Samuel Lunenfeld Research Institute »

Janet Rossant, chercheur principal

32 23/10/2001 Association des infirmières et infirmiers du Canada

Janet Storch, Ph.D., « Ethics Scholar in Residence »

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

« Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition » 25/09/2001 23

Sherry Levitan, avocate  
Joanne Wright, « Canadian Surrogacy Options »

Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire  
provisoire visant les techniques de reproduction

Phyllis Creighton, membre

Université de Calgary

Juliet Guichon, professeur en bioéthique

Justice Canada

26/09/2001 24

Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques

Santé Canada

Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets  
spéciaux, Direction des politiques, de la planification  
et des priorités

Francine Manseau, analyste principale des politiques,  
Direction générale de la politique de la santé et des  
communications

Association Canadienne de la Dystrophie Musculaire

27/09/2001 25

Claredon Robicheau, président, Section sud-ouest de la  
Nouvelle-Écosse

Yves Savoie, directeur exécutif

Institut de recherche en santé d'Ottawa

Michael Rudnicki, chaire de recherche du Canada en  
génétique moléculaire

Ronald Morton, président, directeur-général

Thérèse Leroux, directrice de l'Éthique

Société Parkinson Canada

Mary Jardine, directrice générale nationale

David Simmonds, président

Justice Canada

04/10/2001 28

Judy Hunter, avocat général

Organismes et particuliers	Date	Réunion
----------------------------	------	---------

18 31/05/2001 Université McGill, Centre de médecine, éthiques et droit  
Margaret Somerville, directrice interimaire

19 05/06/2001 Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1989-1993)  
Patricia Baird, présidente de la Commission royale;  
professeur et directrice du Département de médecine  
génétique

20 07/06/2001 « Temple Anshe Sholom », Hamilton  
Irwin Zeplovitz

L'Alliance évangélique du Canada  
Bruce Clemenger, directeur, « Centre for Faith and Public  
Life »

Le Conseil canadien des femmes musulmanes  
Farhat Rehman, présidente, chapitre d'Ottawa

Organisme catholique pour la vie et la famille  
Bridget Campion, professeure adjointe de théologie  
morale, « St-Augustine's Seminary », Toronto  
Jennifer Leddy, codirectrice

Temple bouddhiste tibétain Tenge Ling, Toronto  
Ven. Tenzin Kalsang, directrice spirituelle

Justice Canada  
Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques

Santé Canada  
Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets  
spéciaux, Direction des politiques, de la planification  
et des priorités  
Lise Lavoie, analyste principale des politiques, Division  
des projets spéciaux  
Francine Manseau, analyste principale des politiques,  
Direction générale de la politique de la santé et des  
communications  
Ian Shugart, sous-ministre adjoint

# ANNEXE B

## LISTE DES TÉMOINS

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<b>Santé Canada</b> Allan Rock, ministre	03/05/2001	13
<b>Justice Canada</b> Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques	10/05/2001	15
<b>Santé Canada</b> Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités Francine Manseau, analyste principale des politiques, Direction générale de la politique de la santé et des communications Ian Shugart, sous-ministre adjoint	17/05/2001	16
<b>Société canadienne de fertilité et d'andrologie</b> Roger Gosden, directeur de la recherche, Département d'obstétrique et de gynécologie, Université McGill Arthur Leader, M.D., président du Comité des relations gouvernementales Marie-Claude Léveillé, directrice, Laboratoire clinique	29/05/2001	17
<b>Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire  provisoire visant les techniques de reproduction</b> Madeline Boscoe, coordonnatrice exécutive, Le Réseau canadien pour la santé des femmes Jeffrey Nisker, professeur d'obstétrique et de gynécologie, coordonnateur de bioéthique	31/05/2001	18
<b>« University of Alberta, John Dosssetor Bioethics  Centre »</b> Laura Shanner, professeur agrégé, Santé de la population <b>Université de Dalhousie, École médicale de Dalhousie</b> Françoise Baylis, professeur agrégé, Département de bioéthique		



# LOI SUR LE TABAC

(Loi du Canada, 1997, ch. 13)

## PARTIE V.1 : DÉPÔT DES PROJETS DE RÈGLEMENT

### 42.1(1) Dépôt des projets de règlement

42.1 (1) Le gouverneur en conseil ne peut prendre de règlement en vertu de l'article 7, 14, 17, 33 ou 42 à moins que le ministre n'ait fait déposer le projet de règlement devant la Chambre des communes.

### 42.1(2) Rapport du comité

(2) Tout comité compétent, d'après le règlement de la Chambre des communes, est automatiquement saisi du projet de règlement et peut effectuer une enquête ou tenir des audiences publiques à cet égard et faire rapport de ses conclusions à la Chambre.

### 42.1(3) Prise des règlements

(3) Le gouverneur en conseil peut prendre un règlement en vertu de l'article 7, 14, 33 ou 42 dans les cas suivants :

- a) la Chambre des communes n'a donné son agrément à aucun rapport du comité au sujet du projet de règlement dans les trente jours de séance de la Chambre suivant le dépôt du projet de règlement; dans ce cas, le règlement pris doit être conforme au projet déposé;
- b) la Chambre des communes a donné son agrément à un rapport du comité approuvant le projet de règlement avec ou sans modifications; dans ce cas, le gouverneur en conseil doit prendre un règlement conforme au projet agréé par la Chambre.

### 42.1(4) Définition de « jour de séance »

(4) Pour l'application du présent article, « jour de séance » s'entend d'un jour où la Chambre des communes siège.



Environnement Canada concernant les menaces pour la santé génésique; les Instituts canadiens de recherche concernant la recherche sur les facteurs de risque de l'infertilité et la prévention de l'infertilité.

Que l'on poursuive la collaboration avec les homologues provinciaux et territoriaux.

#### RECOMMANDATION 34 :

Qu'on modifie la *Loi sur les brevets* de manière à interdire d'accorder des brevets sur les humains et sur le matériel humain.

#### RECOMMANDATION 35 :

D'inclure dans la Loi une disposition qui lie Sa Majesté la Reine du chef du Canada ou une province ou un territoire.

#### RECOMMANDATION 36 :

Que la Loi définisse clairement le choix éclairé. La définition et les règlements d'application de la Loi renferme au moins les éléments suivants :

- a) Counselling obligatoire par une tierce partie indépendante pour toute assistance à la procréation;
- b) Garantie de services de counselling comme condition préalable à toute autorisation;
- c) Obtention du consentement à chaque étape de chaque traitement;
- d) Droit de refuser de consentir en tout temps, sauf s'il s'agit de conserver ou de communiquer un dossier médical et des renseignements personnels sur l'identité lorsque la progéniture est en cause.

Que le conseil soit autorisé à établir des sous-comités d'experts pour étudier des questions et des progrès en particulier.

Que les sous-comités soient composés de personnes représentant les points de vue des personnes handicapées, des personnes infertiles, des minorités raciales, de diverses confessions religieuses, de même que des personnes ayant une vaste gamme d'expertise, y compris dans les domaines de la médecine de la reproduction, de la recherche sur la santé, de l'éthique, des sciences sociales et du droit.

#### RECOMMANDATION 29 :

Que les audiences relatives à l'octroi de permis se tiennent en public.

Que le conseil soit autorisé à tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis.

#### RECOMMANDATION 30 :

Que toutes les activités du conseil soient consignées dans le registre public, sous réserve des exclusions qui sont précisées expressément dans la Loi.

#### RECOMMANDATION 31 :

Que le gouvernement fédéral finance adéquatement l'organisme de réglementation à l'aide de crédits distincts votés par le Parlement.

Que l'organisme de réglementation ne soit pas assujéti à la politique de recouvrement des coûts du gouvernement fédéral.

#### RECOMMANDATION 32 :

Que la nouvelle Loi prévoit un examen de son contenu par un comité parlementaire dans les trois ans suivant la date de sa promulgation.

#### RECOMMANDATION 33 :

Que le ministre de la Santé fasse la promotion et procure les ressources nécessaires à un programme axé sur la santé génésique, qui consisterait à recueillir des données, à faire de la recherche, à diffuser de l'information et à établir une politique, dans le but de prévenir l'infertilité.

Que l'on prévoie une coordination horizontale avec les ministères fédéraux concernés, tels Développement des ressources humaines Canada concernant les reports de grossesse et la santé professionnelle;

- procuration assistée, et mettre à jour les renseignements sur les donneurs et leur progéniture;
- e) communiquer au public les résultats des traitements offerts et des recherches effectuées;
- f) tenir régulièrement des consultations avec les parties intéressées;
- g) fournir toute l'information nécessaire pour permettre aux Canadiens de faire des choix éclairés.

#### RECOMMANDATION 26 :

Que les principes inscrits dans la déclaration statutaire soient énoncés clairement dans le mandat de l'organisme de réglementation et que celui-ci soit tenu d'élaborer un code déontologique à partir de ces principes. Que l'organisme de réglementation présente aussi un rapport annuel au Parlement et prépare un plan stratégique triennal à faire approuver par le Ministre et le Parlement.

#### RECOMMANDATION 27 :

- a) Que le conseil soit composé d'environ neuf membres qui seront nommés par le gouverneur en conseil, après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes;
- b) Que les membres soient choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe;
- c) Qu'aucun des membres ne représente des intérêts précis ou n'entretienne des liens étroits avec des intérêts précis, ni ne se place en situation de conflit d'intérêt financier;
- d) Qu'aucun des membres ne provienne du gouvernement;
- e) Qu'au moins la moitié des membres du conseil soient des femmes;
- f) Que les membres du conseil soient nommés pour des mandats échelonnés de trois ans, renouvelable deux fois.

#### RECOMMANDATION 28 :

Qu'un secrétariat dirigé par un directeur général et composé de personnes ayant une expertise ou spécialisées dans divers domaines pertinents soit constitué dans la Loi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs.

- g) Tous les accords doivent avoir une durée maximale de cinq ans et peuvent être reconduits pour d'autres périodes quinquennales le cas échéant;
- h) Préablement à la signature d'un accord, l'autre gouvernement doit accepter les mêmes obligations redditionnelles que le gouvernement fédéral. Il doit également accepter de transmettre les données sur l'organisme de réglementation au registre biologique et au registre public fédéraux.

#### RECOMMANDATION 23 :

De créer un organisme de réglementation hors du ministère de la Santé pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'organisme devrait être une agence semi-autonome, dirigée par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.

#### RECOMMANDATION 24 :

Que le ministre soit responsable, en vertu de la Loi :

- a) des politiques sur les techniques de procréation et génétiques du gouvernement du Canada;
- b) de l'orientation de l'organisme de réglementation;
- c) de la négociation des accords d'équivalence et d'application de la Loi;
- d) de l'évaluation de l'efficacité de l'organisme.

#### RECOMMANDATION 25 :

Que l'organisme de réglementation soit fondé par la loi. Ses fonctions devraient :

- a) suivre les progrès, ici et à l'étranger, afin de faire des recommandations au Ministre concernant les modifications à apporter à la Loi, aux règlements et aux politiques;
- b) délivrer, modifier, renouveler, suspendre ou révoquer les autorisations des personnes admissibles à l'égard de traitements et de recherches approuvées;
- c) faire respecter la Loi en procédant à des inspections;
- d) tenir les registres public et biologique, ainsi que les renseignements sur le nombre d'enfants issus de la

- a) Le Ministre doit rendre compte au Parlement de tous les accords d'équivalence et d'application de la Loi;
- b) Le public doit être consulté effectivement concernant les accords avant leur signature;
- c) Les accords provisoires, avec le résumé des commentaires du public, doivent être déposés à la Chambre des communes avant la signature, afin que les élus aient l'occasion de faire des recommandations à leur égard;
- d) Le texte de tous les accords finals doit figurer dans le registre public émanant de la Loi;
- e) Tous les accords peuvent être abolis ou révoqués après avis raisonnable de l'une ou l'autre partie;
- f) Une disposition de la Loi doit permettre au Ministre d'intervenir en prenant toute mesure jugée nécessaire pour l'administration et l'application de la Loi;

Que les accords d'équivalence et d'application de la Loi soient soumis aux mécanismes de contrôle suivants :

#### RECOMMANDATION 22:

Que les accords d'application de la Loi ne soient pas passés avec des organismes non gouvernementaux.

#### RECOMMANDATION 21 :

Que le ministre fédéral de la Justice, en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux, cherche à faire adopter dans l'ensemble du pays une législation uniforme établissant le statut légal des donneurs par rapport à leur progéniture.

#### RECOMMANDATION 20 :

- d) Le nombre de dons d'un même donneur soit limité;
- e) Les contacts entre les frères et sœurs génétiques soient facilités pour éviter les possibilités de relations sexuelles ou de mariage;
- f) Des dossiers médicaux et personnels soient tenus;
- g) Un counselling obligatoire soit accordé aux donneurs avant qu'ils ne consentent à faire un don et avant qu'un descendant établisse un lien avec un donneur;
- h) Un don n'entraîne aucune obligation légale.

- production et de l'entreposage en excès devant suivre le développement et la validation des techniques d'entreposage;
- c) Nombre maximal de fois qu'on peut offrir une procédure donnée à une patiente;
- d) Counselling à fournir aux donneurs et aux bénéficiaires du traitement;
- e) Nombre maximal d'enfants pouvant naître d'un même donneur de gamètes;
- f) Exigences d'admissibilité des donneurs et des bénéficiaires;
- g) Maladies ou états héréditaires préalables ouvrant droit au diagnostic génétique de pré-implantation.

#### RECOMMANDATION 16 :

D'éliminer l'alinéa 40(1)m) qui permet de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.

#### RECOMMANDATION 17 :

De modifier l'article 43 afin de limiter à un an la période d'exemption d'une autorisation.

#### RECOMMANDATION 18 :

D'inscrire dans la Loi des dispositions analogues au paragraphe 42.1 de la Loi sur le tabac fédérale, exigeant que tous les règlements soient déposés à la Chambre des communes pour approbation ou modification dans un délai de 30 jours de séance, et de préciser dans la Loi que les règlements proposés soient renvoyés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

#### RECOMMANDATION 19 :

- a) Le consentement de divulguer des renseignements d'identification soit obligatoire avant d'accepter une personne comme donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon;
- b) Toute la progéniture du donneur (ou leur tuteur) ait accès à leur dossier médical mis à jour périodiquement;
- c) Le nombre de bébés nés d'un même donneur soit limité;

## RECOMMANDATION 9 :

Que l'alinéa 3(1)h) interdise précisément toute sélection du sexe, sauf dans le cas de troubles liés aux chromosomes sexuels comme précisé par règlement.

## RECOMMANDATION 10 :

Que les paragraphes 4(4), qui exemptent les services juridiques, médicaux et psychologiques, et 10 d), qui permet le remboursement des frais de la mère porteuse, soient supprimés.

## RECOMMANDATION 11 :

De faire exception pour les médecins et les autres professionnels de la santé qui fournissent les soins nécessaires à la femme enceinte.

## RECOMMANDATION 12 :

D'encourager les provinces et les territoires à donner au couple demandeur, à la mère porteuse ainsi qu'à son partenaire un counselling obligatoire à partir des services assurés offerts présentement pour l'adoption, et à modifier les lois pertinentes sur la famille pour reconnaître la mère donnant naissance comme la mère légale.

## RECOMMANDATION 13 :

Que le paragraphe 10a), qui permet de rembourser les frais du donneur pour le don d'ovules ou de sperme, soit supprimé.

## RECOMMANDATION 14 :

Que la recherche faisant appel à des embryons soit une activité réglementée nécessitant une autorisation. Même si les autres critères du règlement sont tous respectés, aucune autorisation ne sera délivrée à moins que le demandeur ne démontre clairement qu'il ne peut effectuer sa recherche avec aucun autre matériel biologique.

## RECOMMANDATION 15 :

Que des normes émanant des règlements soient rédigées sur les sujets suivants :

- a) Nombre maximal d'ovules à prélever et à féconder;
- b) Nombre maximal d'embryons à produire, à entreposer et à transférer par la fécondation in vitro, l'interdiction de la

Qu'on ajoute l'interdiction de toute création et utilisation d'hybride animal-humain aux fins de procréation.

#### RECOMMANDATION 8 :

Que l'alinéa 3(1)e) interdise simplement de retirer des gamètes d'un embryon ou d'un fœtus aux fins de créer un embryon.

#### RECOMMANDATION 7 :

Que l'alinéa 3(1)d) soit réécrit pour refléter plus fidèlement l'intention d'interdire la création d'embryons sur lesquels porterait la recherche.

#### RECOMMANDATION 6 :

Que les activités prohibées dans l'avant-projet de loi demeurent interdites dans la nouvelle Loi, sous réserve des modifications découlant des recommandations qui suivent.

#### RECOMMANDATION 5 :

L'objet de la Loi est d'établir un cadre législatif national pour l'assistance à la procréation et la conduite de recherches à l'aide de matériel de reproduction humain. Il doit veiller en particulier :

- a) à ce que les intérêts de l'enfant issu de la procréation assistée soient protégés et aient préséance;
- b) à ce que les intérêts des adultes qui participent à la procédure de procréation assistée soient protégés et à ce que leur choix soit éclairé;
- c) à ce que les intérêts des chercheurs et des médecins soient appuyés dans la mesure où ils ne compromettent pas ceux des enfants et des adultes visés.

De compléter la déclaration statutaire par un énoncé d'intention dans le corps de la Loi, comme suit :

#### RECOMMANDATION 4 :

- h) que les personnes atteintes d'une incapacité peuvent mener une vie pleine et satisfaisante et enrichir celle des personnes qui les entourent;
- i) que la chosification des capacités reproductrices des femmes et des hommes ainsi que l'exploitation des enfants, des femmes et des hommes à des fins mercantiles doivent être interdites.

## LISTE DES RECOMMANDATIONS

### RECOMMANDATION 1 :

Que le ministre de la Santé dépose en priorité une loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe.

### RECOMMANDATION 2 :

De remplacer le préambule par une déclaration statutaire inscrite dans le corps de la Loi.

### RECOMMANDATION 3 :

Que la déclaration statutaire établisse les principes directeurs suivants :

Par les présentes, nous reconnaissons et déclarons :

a) que l'assistance à la procréation et la recherche connexe doivent être régies par des principes et des pratiques qui respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain;

b) que la santé et le bien-être des enfants issus de la procréation assistée doivent avoir préséance dans les décisions concernant l'assistance à la procréation;

c) que, même si les techniques d'assistance à la procréation ont une incidence sur toutes les personnes participantes, les femmes sont touchées plus directement et dans une plus grande mesure que les hommes par leur application;

d) que l'intégrité du génome humain doit être protégée;

e) que le principe du choix libre et éclairé comme condition fondamentale du recours à l'assistance à la procréation doit être favorisé et appliqué;

f) que les techniques d'assistance à la procréation offrent des avantages aux individus, aux familles et à la société en général;

g) que pour profiter au maximum de ces techniques, il faut prendre les mesures qui s'imposent, lors de leur utilisation, pour protéger et favoriser la santé, la sécurité, la dignité et les droits de l'être humain;

D'inclure dans la Loi une disposition qui lie Sa Majesté la Reine du chef du Canada ou une province ou un territoire.

**v) Éléments essentiels d'un choix éclairé**

Le Comité reconnaît que, pour faire un choix éclairé, il faut avoir le droit de consentir et le droit de refuser. Nous convenons qu'un choix éclairé est une démarche continue qui doit inviter au changement selon les circonstances de chacun. Nous avons appris que l'avant-projet de loi est notamment fondé sur le consentement écrit et éclairé, mais que celui-ci n'est ni défini, ni explicite. Nous proposons plusieurs moyens pour conférer au cadre législatif plus de substance concernant le choix éclairé.

Le Comité recommande :

**RECOMMANDATION 36 :**

Que la Loi définisse clairement le choix éclairé. La définition et les règlements d'application de la Loi renferme au moins les éléments suivants :

- a) **Counseling obligatoire par une tierce partie indépendante pour toute assistance à la procréation;**
- b) **Garantie de services de counseling comme condition préalable à toute autorisation;**
- c) **Obtention du consentement à chaque étape de chaque traitement;**
- d) **Droit de refuser de consentir en tout temps, sauf s'il s'agit de conserver ou de communiquer un dossier médical et des renseignements personnels sur l'identité lorsque la progéniture est en cause.**

nous a assuré qu'on a observé les problèmes dont on nous a fait part et qu'on s'efforce d'améliorer les passages en cause. Selon nous, pour des raisons d'uniformité et de clarté, il faudrait réunir toutes les définitions au début du texte de loi. Nous trouvons aussi offensant l'inclusion de « embryon » dans l'expression « matériel reproductif humain » et problématiques les définitions de gène, génome, embryon et donneur d'embryon. Il faudrait aussi définir le terme gamète dans la Loi. En outre nous avons appris que rien ne semble justifier une définition de « femme ».

#### **!!!!) Brevetage du matériel humain**

Le Comité est fort préoccupé du fait que du matériel humain puisse être breveté. Nous sommes profondément troublés du fait que la *Loi sur les brevets* n'interdise pas expressément les brevets concernant les gènes humains, les séquences de l'ADN et les lignées cellulaires. Il répugne à bien des membres qu'on puisse traiter des constituants biologiques humains comme une propriété brevetable. Cela suppose leur chosification, payant ainsi la voie à leur commercialisation. Vu l'importance que le Comité attache au respect de l'intégrité et de la dignité humaines, nous demandons instamment de ne pas accorder de brevets sur le matériel humain. Il faudrait souligner, d'une part, les conséquences éthiques et sociales du brevetage du matériel humain et, d'autre part, l'incidence de la mise au point, de la disponibilité et des coûts des traitements issus de tels brevets sur la prestation des soins de santé au pays.

Par conséquent, le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 34 :**

**Qu'on modifie la *Loi sur les brevets* de manière à interdire d'accorder des brevets sur les humains et sur le matériel humain.**

#### **iv) Application à l'État**

Il n'est pas clair dans quelle mesure les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux participent aux activités visées par l'avant-projet de loi. Toutefois, en tant qu'importants bailleurs de fonds de la recherche dans le domaine, nous voulons qu'ils soient liés par la Loi. Selon nous, dans la mesure de leur participation directe ou indirecte, tous les gouvernements devraient être assujettis, aux mêmes normes et contrôles que les autres Canadiens oeuvrant dans le domaine. Il faut donc inclure dans la Loi une disposition qui lie l'État.

Que la nouvelle Loi prévoit un examen de son contenu par un comité parlementaire dans les trois ans suivant la date de sa promulgation.

#### RECOMMANDATION 32 :

Le Comité recommande :

### SECTION 12 : AUTRES PRÉOCCUPATIONS

#### i) Prévention

Le Comité a appris que des mesures de précaution doivent être prises pour réduire l'infertilité. À notre avis, il vaudrait mieux prévenir certains facteurs de risque qui contribuent à l'infertilité que de mettre au point de nouveaux traitements de l'infertilité causée par des maladies transmises sexuellement, des expositions professionnelles et environnementales, voire le report de la grossesse. Selon nous, un programme national complet, axé sur la santé génésique, s'impose. Nous reconnaissons que Santé Canada fait des efforts depuis une décennie pour mettre au point une stratégie, mais nous estimons qu'elle mérite plus de détermination et plus de ressources.

Le Comité recommande :

#### RECOMMANDATION 33 :

Que le ministre de la Santé fasse la promotion et procure les ressources nécessaires à un programme axé sur la santé génésique, à diffuser de l'information et à établir une politique, dans le but de prévenir l'infertilité.

Que l'on prévienne une coordination horizontale avec les ministères fédéraux concernés, tels Développement des ressources humaines Canada concernant les reports de grossesse et la santé professionnelle; Environnement Canada concernant les menaces pour la santé génésique; les Instituts canadiens de recherche concernant la recherche sur les facteurs de risque de l'infertilité et la prévention de l'infertilité.

Que l'on poursuive la collaboration avec les homologues provinciaux et territoriaux.

#### ii) Définitions et terminologie

Le Comité souhaite qu'on précise davantage certains termes et définitions et qu'on améliore sensiblement leur exactitude dans l'avant-projet de loi. Nous n'avons ni la compétence ni le temps pour mener une vaste consultation, mais à Santé Canada, on

Le Comité recommande :

#### RECOMMANDATION 30 :

**Que toutes les activités du conseil soient consignées dans le registre public, sous réserve des exclusions qui sont précisées expressément dans la Loi.**

Enfin, de nombreux témoins ont souligné la nécessité de financer adéquatement l'organisme de réglementation afin de lui permettre de faire son travail. Le Comité est d'accord. Nous voulons que l'organisme de réglementation dispose d'un budget séparé, suffisant pour exercer ses activités. Nous ne voulons pas que la réglementation de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe soit influencée par des préoccupations de recouvrement des coûts. Nous croyons donc que l'organisme de réglementation ne devrait pas être assujéti à la politique du gouvernement fédéral à ce sujet.

Le Comité recommande :

#### RECOMMANDATION 31 :

**Que le gouvernement fédéral finance adéquatement l'organisme de réglementation à l'aide de crédits distincts votés par le Parlement.**  
**Que l'organisme de réglementation ne soit pas assujéti à la politique de recouvrement des coûts du gouvernement fédéral.**

### SECTION 11 : EXAMEN PAR UN COMITÉ PARLEMENTAIRE

L'article 42 de l'avant-projet de loi prévoit un examen de la Loi par un comité parlementaire dans les cinq ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi. Le Comité juge ce délai trop long.

Une fois la Loi adoptée par le Parlement, il faudra élaborer les règlements essentiels à son application. L'organisme de réglementation devra aussi être mis sur pied et prêt à fonctionner. Bien des mois pourraient passer avant que la nouvelle Loi soit promulguée. Entre-temps, la technologie de l'assistance à la procréation et la recherche connexe pourraient évoluer à un rythme tel qu'il faudra sans doute mettre à jour la nouvelle Loi.

À cause de l'évolution rapide de la science et de la technologie, un délai de trois ans pour un examen par un comité parlementaire serait plus indiqué selon nous. Le sujet du projet de loi est très délicat et prête beaucoup à la controverse. Le Parlement doit examiner la Loi plus tôt, à un moment plus opportun, pour que celle-ci reste actuelle sur les plans social et technologique.

**Que le conseil soit autorisé à établir des sous-comités d'experts pour étudier des questions et des progrès en particulier.**

**Que les sous-comités soient composés de personnes représentant les points de vue des personnes handicapées, des personnes infertiles, des minorités raciales, de diverses confessions religieuses, de même que des personnes ayant une vaste gamme d'expertise, y compris dans les domaines de la médecine de la reproduction, de la recherche sur la santé, de l'éthique, des sciences sociales et du droit.**

Une des fonctions immédiates du conseil consistera à délivrer des permis pour l'exercice des activités réglementées. À notre avis, les audiences relatives à l'octroi de permis devraient être publiques. Certaines audiences seront, il va de soi, plus courantes que d'autres, mais nous croyons qu'il est important de donner au public l'occasion d'être entendu.

Le Comité croit également que le conseil devrait avoir l'autorité de tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis. En prévoyant une tribune publique pour débattre de questions potentiellement litigieuses, le conseil permettra aux Canadiens de participer de façon plus significative à la formulation de la politique. Le conseil profitera également du débat public et sera mieux éclairé pour faire des recommandations au Ministre.

Le Comité recommande :

## **RECOMMANDATION 29 :**

**Que les audiences relatives à l'octroi de permis se tiennent en public.**

**Que le conseil soit autorisé à tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis.**

Nous croyons que les actions de l'organisme de réglementation, de même que celles du Ministre, devraient être les plus transparentes possible. Le registre public proposé à l'article 22 de l'avant-projet de loi est un pas dans la bonne direction car devront y être inscrits les renseignements prescrits par règlement : les autorisations délivrées, demandes et renouvelées; les décisions concernant la délivrance des autorisations et l'application de la Loi; les résultats cumulés des démarches des titulaires d'autorisations, etc. Toutefois, pour que le public soit le mieux renseigné possible, nous croyons que toutes les activités du conseil devraient être consignées dans le registre public, à l'exception de celles que la législation soustrait expressément à la divulgation obligatoire.

conseil devraient être nommés par le gouverneur en conseil. Ils devraient être nommés pour un mandat renouvelable de trois ans. Les premières nominations devraient être échelonnées pour assurer une rotation et rafraîchir le savoir collectif.

Le Comité recommande :

## RECOMMANDATION 27 :

- a) Que le conseil soit composé d'environ neuf membres qui seront nommés par le gouverneur en conseil, après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes;

- b) Que les membres soient choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe;

- c) Qu'aucun des membres ne représente des intérêts précis ou n'entretienne des liens étroits avec des intérêts précis, ni ne se place en situation de conflit d'intérêt financier;

- d) Qu'aucun des membres ne provienne du gouvernement;

- e) Qu'au moins la moitié des membres du conseil soient des femmes;

- f) Que les membres du conseil soient nommés pour des mandats échelonnés de trois ans, renouvelable deux fois.

Un secrétariat, dirigé par un directeur général et composé de personnes spécialisées dans des domaines comme la politique médicale et sanitaire, les affaires réglementaires, etc. doit être établi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs. En outre, le conseil pourrait être autorisé à créer des sous-comités composés de spécialistes de l'extérieur pour étudier des questions et des progrès en particulier. Notamment des sous-comités pourraient être établis pour traiter les deux grands domaines de réglementation, c'est-à-dire la thérapie de la reproduction et la recherche.

Le Comité recommande :

## RECOMMANDATION 28 :

Qu'un secrétariat dirigé par un directeur général et composé de personnes ayant une expertise ou spécialisées dans divers domaines pertinents soit constitué dans la Loi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs.

**g) fournir toute l'information nécessaire pour permettre aux Canadiens de faire des choix éclairés.**

Le Comité recommande aussi :

**RECOMMANDATION 26 :**

**Que les principes inscrits dans la déclaration statutaire soient énoncés clairement dans le mandat de l'organisme de réglementation et que celui-ci soit tenu d'élaborer un code déontologique à partir de ces principes. Que l'organisme de réglementation présente aussi un rapport annuel au Parlement et prépare un plan stratégique triennal à faire approuver par le Ministre et le Parlement.**

Concernant la composition de l'organisme de réglementation, nous reconnaissons qu'il y a deux domaines réglementaires distincts, comme le propose le projet de loi : d'une part, les traitements d'assistance à la procréation et, d'autre part, la recherche faisant appel à des embryons, des ovules et des spermatozoïdes. Nous reconnaissons que l'expertise nécessaire pour délivrer un permis relativement à l'assistance à la procréation est très différente de celle qui est nécessaire pour délivrer un permis de recherche faisant appel à des embryons, qui n'a pas de lien avec le traitement de l'infertilité. Le Comité convient que deux organismes distincts pourraient être créés pour réglementer deux champs essentiellement différents, l'assistance à la procréation et la recherche faisant intervenir des sujets et des tissus humains, mais nous voudrions que rien ne retarde plus l'adoption d'un cadre législatif très attendu. Le Comité veut que la Loi soit déposée immédiatement pour établir les limites appropriées concernant les activités en cours. À court terme, nous croyons que le conseil de réglementation que nous proposons peut couvrir les deux domaines.

Après avoir examiné attentivement les diverses options qui nous ont été présentées, le Comité appuie dans une large mesure la création d'un organisme de réglementation régi par un conseil d'environ neuf membres choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe. Ce conseil composé de membres représentant une vaste gamme d'expériences et de points de vue devrait pouvoir compter sur plusieurs sous-comités composés de personnes provenant de diverses disciplines et milieux sociaux.

Pour maintenir l'indépendance du conseil, aucun de ses membres ne devrait provenir du gouvernement ou représenter des intérêts précis. Les membres ne devraient notamment pas se trouver en situation de conflit d'intérêts financiers. Puisque les femmes sont touchées plus directement que les hommes par les thérapies de reproduction, le Comité croit qu'une majorité du conseil doit être composée de femmes.

Après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes, les membres du

- devenir :
- Que l'organisme de réglementation soit fondé par la loi. Ses fonctions**
- a) suivre les progrès, ici et à l'étranger, afin de faire des recommandations au Ministre concernant les modifications à apporter à la Loi, aux règlements et aux politiques;
  - b) délivrer, modifier, renouveler, suspendre ou révoquer les autorisations des personnes admissibles à l'égard de traitements et de recherches approuvées;
  - c) faire respecter la Loi en procédant à des inspections;
  - d) tenir les registres public et biologique, ainsi que les renseignements sur le nombre d'enfants issus de la procréation assistée, et mettre à jour les renseignements sur les donneurs et leur progéniture;
  - e) communiquer au public les résultats des traitements offerts et des recherches effectuées;
  - f) tenir régulièrement des consultations avec les parties intéressées;

## RECOMMANDATION 25 :

Le Comité recommande :

Pour garantir que l'organisme de réglementation applique et impose fidèlement les valeurs fondamentales de la Loi, le Comité croit fermement que les principes inscrits dans la déclaration statutaire devraient figurer explicitement dans le mandat de l'organisme. Ce dernier devrait également rédiger un code déontologique à partir de ces principes, ce qui informerait les Canadiens de la façon qu'il entend exercer ses pouvoirs.

- ii) une vérification du Bureau du vérificateur général;
- iii) un plan stratégique triennal devant être approuvé par le Parlement et le Ministre;
- iv) des audiences publiques sur la délivrance des autorisations et sur des problèmes précis;
- v) un rapport des activités dans le registre public;
- vi) un examen ministériel de l'efficacité de l'organisme de réglementation;
- vii) un examen par la Chambre des communes et le Comité permanent de la santé des règlements proposés avant leur mise en œuvre par l'organisme de réglementation.

d'établir les politiques et les normes générales de sûreté et d'efficacité des techniques de procréation et génétiques autorisées au Canada. Le Ministre devrait également vérifier et évaluer l'efficacité de l'inspection et de l'application de la Loi réalisée par l'organisme de réglementation vis-à-vis des normes de santé et sûreté. Cependant, le Ministre ne s'intéresserait pas au travail quotidien de l'agence.

Le Comité souscrit à cette structure, qui fait un compromis réaliste entre la responsabilité ministérielle et une agence autonome.

Le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 24 :**

**Que le ministre soit responsable, en vertu de la Loi :**

**a) des politiques sur les techniques de procréation et génétiques du gouvernement du Canada;**

**b) de l'orientation de l'organisme de réglementation;**

**c) de la négociation des accords d'équivalence et d'application de la Loi;**

**d) de l'évaluation de l'efficacité de l'organisme.**

L'organisme, pour sa part devrait suivre les progrès sur la scène canadienne et internationale pour recommander au Ministre des changements à la Loi, aux règlements et aux politiques. Il devrait délivrer, renouveler, modifier, suspendre ou révoquer les autorisations aux demandeurs qualifiés concernant les traitements et la recherche approuvés. Il devrait contrôler le respect de la Loi, à l'aide soit d'inspecteurs à son service soit de tiers jugés acceptables en vertu d'un accord d'application de la Loi.

En outre, l'organisme devrait tenir le registre biologique et le registre public. Il devrait notamment garder le dossier des enfants issus de la procréation assistée et, dans la mesure du possible, tenir à jour l'information provenant des donneurs et des enfants. En outre, afin d'assurer que des normes scientifiques solides soient appliquées, il devrait faire rapport sur le résultat des traitements et de la recherche effectués.

L'organisme de réglementation devrait également assumer un rôle considérable d'information et de communication. À cet égard, il devrait mener des consultations constantes avec les parties intéressées. Il devrait aussi offrir aux participants à la procréation assistée une information complète pour leur permettre des choix éclairés.

Outre ses opérations quotidiennes, l'organisme devrait rendre des comptes au Parlement et au public par divers mécanismes, dont :

i) un rapport annuel au Parlement;

Dans la conception du cadre réglementaire de l'assistance à la procréation, on nous a demandé d'étudier une approche équilibrée, par laquelle le Ministre serait tenu

À notre avis, exiger que l'agence relève du Ministre est davantage conforme au principe de la responsabilité ministérielle. La participation du Ministre est également souhaitable dans les relations intergouvernementales puisque les provinces et les territoires partagent la compétence constitutionnelle en ce domaine.

**De créer un organisme de réglementation hors du ministère de la Santé pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'organisme devrait être une agence semi-autonome, dirigée par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.**

## RECOMMANDATION 23 :

Le Comité recommande :

Le consensus est large en faveur de la création d'un organisme de réglementation hors du Ministère, mais le Comité a entendu des avis divergents sur la structure et le mandat de l'organisme de réglementation. Il y a également désaccord sur la question de savoir si l'organisme doit relever du Parlement directement ou par le truchement du ministre de la Santé. Nous endossons la création d'une agence externe pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'agence devrait être un organisme semi-autonome, dirigé par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.

Selon l'avant-projet de loi, le ministre de la Santé, avec l'appui de son ministère, serait responsable d'appliquer la Loi. Étant donné les nombreuses considérations morales, déontologiques et sociales entourant la recherche sur l'embryon et le traitement de l'infertilité, la plupart des témoins jugent préférable un organisme indépendant. Certains témoins estiment même qu'un organisme externe serait mieux capable de réagir promptement aux changements technologiques rapides de ce domaine.

## SECTION 10 : ORGANISME DE RÉGLEMENTATION

- g) Tous les accords doivent avoir une durée maximale de cinq ans et peuvent être reconduits pour d'autres périodes quinquennales le cas échéant;
- h) Préalablement à la signature d'un accord, l'autre gouvernement doit accepter les mêmes obligations redditionnelles que le gouvernement fédéral. Il doit également accepter de transmettre les données sur l'organisme de réglementation au registre biologique et au registre public fédéraux.

Le Comité a également quelques réserves quant à ce type d'accord. Nous craignons particulièrement les accords avec des organismes non gouvernementaux. Selon nous, les pouvoirs d'application de la Loi ne doivent pas être dévolus de l'Etat à des organismes non gouvernementaux.

Comme les inspections à effectuer sont très spécialisées et nécessitent une grande compétence technique, il serait préférable à notre avis qu'un seul organisme spécialisé s'acquitte des inspections et applique la Loi. Un organisme unique serait mieux en mesure d'appliquer la Loi de façon uniforme partout au pays. Nous nous demandons si l'uniformité peut être assurée par plus d'un organisme d'inspection.

Les accords d'équivalence et d'application de la Loi nous préoccupent. Nous ne sommes pas prêts à recommander leur abandon, mais nous reconnaissons avec les témoins la nécessité de mécanismes pour en garantir l'imputabilité et la transparence.

Par conséquent, le Comité recommande :

#### RECOMMANDATION 21 :

Que les accords d'application de la Loi ne soient pas passés avec des organismes non gouvernementaux.

Le Comité recommande aussi :

#### RECOMMANDATION 22:

Que les accords d'équivalence et d'application de la Loi soient soumis aux mécanismes de contrôle suivants :

a) Le Ministre doit rendre compte au Parlement de tous les accords d'équivalence et d'application de la Loi;

b) Le public doit être consulté effectivement concernant les accords avant leur signature;

c) Les accords provisoires, avec le résumé des commentaires du public, doivent être déposés à la Chambre des communes avant la signature, afin que les élus aient l'occasion de faire des recommandations à leur égard;

d) Le texte de tous les accords finals doit figurer dans le registre public émanant de la Loi;

e) Tous les accords peuvent être abolis ou révoqués après avis raisonnable de l'une ou l'autre partie;

f) Une disposition de la Loi doit permettre au Ministre d'intervenir en prenant toute mesure jugée nécessaire pour l'administration et l'application de la Loi;

## RECOMMANDATION 20 :

Que le ministre fédéral de la Justice, en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux, cherche à faire adopter dans l'ensemble du pays une législation uniforme établissant le statut légal des donneurs par rapport à leur progéniture.

## SECTION 9 : ACCORDS D'ÉQUIVALENCE ET D'APPLICATION DE LA LOI

L'article 41 de l'avant-projet de loi autorise des accords d'équivalence avec les provinces et les territoires. Ces accords peuvent être conclus avec la province ou le territoire qui a promu une loi où certaines dispositions et règlements correspondants sont équivalents, soit les articles 8 à 11 (activités réglementées), 18 à 21 (renseignements biologiques) et 23 à 32 (inspection et contrôle d'application). Une fois en vigueur, l'accord d'équivalence suspend l'application des articles 8 à 40 de la Loi fédérale. Ce sont plutôt les mesures « équivalentes » promulguées au niveau provincial ou territorial qui s'appliquent.

Le Comité constate un malaise généralisé face à l'article 41. Des témoins craignent que les provinces et territoires ne soient pas tenus d'établir un registre public parce que l'article 22 n'est pas visé par les mesures d'équivalence. D'autres craignent que les accords d'équivalence n'imposent pas les mêmes peines que celles prévues aux articles 34 à 39. D'autres encore craignent que les accords d'équivalence nuisent à une réglementation canadienne vigoureuse de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe.

Le Comité partage ces réserves. Les mesures *équivalentes* ne sont pas des mesures *identiques*. Il y a place à interprétation et par conséquent, différents systèmes pourraient être promulgués d'une juridiction à l'autre. Il pourrait en résulter un ensemble disparate. À notre avis, il vaudrait mieux, pour les enfants issus de la procréation assistée, et les hommes et les femmes qui y participent, qu'une seule réglementation prévoyant un ensemble de normes et de peines s'applique partout au pays, sans exception.

Toutefois, nous reconnaissons que l'assistance à la procréation et la recherche connexe forment un domaine de responsabilité partagée. Les provinces et les territoires peuvent vouloir agir à cet égard, ce que permettrait l'accord d'équivalence. Malgré nos réserves sérieuses face aux accords d'équivalence, nous les acceptons comme outil nécessaire au progrès du fédéralisme coopératif.

En plus des accords d'équivalence, le Ministre peut signer, en vertu de l'article 33, des accords d'application de la Loi avec des provinces, des territoires, des organismes d'application de la Loi et des organismes non gouvernementaux.

commercial et transparent, où les dossiers sur les dons sont étroitement contrôlés, mais accessibles à ceux qui ont besoin de renseignements pertinents. Nous croyons aussi que les enfants nés de mères porteuses devraient avoir pleinement accès aux renseignements.

Dans un système ouvert, sans secrets, nous aimerions une stratégie conjuguant législation et éducation, visant particulièrement les médecins et les autres facilitateurs des dons. Nous voulons qu'avant le don, le donneur soit pleinement informé des conséquences possibles de l'assistance à la procréation, notamment la progéniture qui sera la sienne. Selon nous, seuls les donneurs qui consentent à divulguer leur identité à leur progéniture devraient être acceptés. À notre avis, en cas de conflit entre le droit à la protection des renseignements personnels du donneur et le droit de l'enfant à connaître ses antécédents, ceux de l'enfant doivent primer. Nous avons besoin d'un système qui responsabilise le don et sensibilise davantage la population. Nous voulons que cesse le système du don anonyme.

Le Comité recommande que :

**RECOMMANDATION 19 :**

- a) Le consentement de divulguer des renseignements d'identification soit obligatoire avant d'accepter une personne comme donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon;
- b) Toute la progéniture du donneur (ou leur tuteur) ait accès à leur dossier médical mis à jour périodiquement;
- c) Le nombre de bébés nés d'un même donneur soit limité;
- d) Le nombre de dons d'un même donneur soit limité;
- e) Les contacts entre les frères et sœurs génétiques soient facilités pour éviter les possibilités de relations sexuelles ou de mariage;
- f) Des dossiers médicaux et personnels soient tenus;
- g) Un counselling obligatoire soit accordé aux donneurs avant qu'ils ne consentent à faire un don et avant qu'un descendant établisse un lien avec un donneur;
- h) Un don n'entraîne aucune obligation légale.

Le Comité a appris que Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, le Québec et le Yukon ont promu des lois qui excluent expressément et implicitement les donneurs comme parents légaux d'un enfant, ce qui les exclut comme source de soutien financier à la progéniture.

Pour que ce type de loi soit encouragé dans les autres provinces, le Comité recommande :

v) Apporter des données de recherche pour comprendre les résultats physiques et émotifs des procédés d'assistance à la procréation sur les personnes touchées.

Nous sommes d'accord avec la création du registre biologique proposé au paragraphe 21(2), mais aimerions qu'il ressorte davantage au début de la partie intitulée *Renseignements personnels et accès à l'information*. Nous voulons que cette information soit recueillie à l'échelle canadienne. Selon nous, ce registre peut contribuer avantageusement à notre désir d'assurer le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain; l'adoption d'une approche de précaution afin de protéger et de promouvoir la santé; la non-chosification et la non-commercialisation; le choix éclairé; la responsabilisation et la transparence.

Nous avons été surpris d'apprendre que les Canadiens n'ont pas accès facilement aux données sur l'assistance à la procréation. Nous avons appris que des médecins tentent depuis dix ans d'établir un registre volontaire. Nous n'avons reçu ni preuve de l'existence d'un registre, ni données particulières tirées de celui-ci. Nous avons appris que peu de banques de sperme au Canada tenaient des renseignements détaillés sur les donneurs et sur l'utilisation faite du sperme donné et aucun témoignage n'a indiqué que des renseignements étaient maintenus sur les dons d'ovules ou d'embryons.

Le Comité veut plus que de simples efforts volontaires de la part des médecins. Nous voulons l'obligation de faire rapport, de recueillir et d'analyser les renseignements. Nous voulons des données cohérentes et claires sur les cliniciens qui offrent une assistance complète ou partielle à la procréation; sur les omni praticiens qui offrent des médicaments et l'insémination artificielle; sur les banques de sperme, d'ovules ou d'embryons; sur les donneurs de sperme, d'ovules et d'embryons, les récipiendaires d'insémination assistée, de don d'ovules ou d'embryons, etc. Sans ces données, nous ne disposons pas de preuve concluante à l'appui de la poursuite de l'assistance à la procréation.

## ii) Système ouvert de dons

Le Comité a appris que les registres contenant des renseignements sur les donneurs sont importants pour la progéniture issue du traitement du donneur; les descendants de la progéniture; les couples qui ont eu un enfant à la suite du don; les donneurs; les frères et sœurs génétiques des descendants issus de l'assistance à la procréation.

Nous avons été particulièrement frappés par les arguments en faveur d'un système ouvert qui ne traiterait pas les enfants comme des produits de consommation à négocier entre adultes consentants comme les parents, les donneurs et les médecins. Nous convenons que le don de gamètes et d'embryons peut être l'équivalent d'une adoption. Comme pour l'adoption, nous voulons un système de don réglementé, non

règlements proposés soient renvoyés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

## SECTION 8 : REGISTRE BIOLOGIQUE

La collecte et le maintien de registres de renseignements biologiques visent à faciliter la surveillance dans le domaine de l'assistance à la procréation. Dans l'avant-projet de loi, les renseignements biologiques désignent les renseignements relatifs à ce qui suit :

a) l'identité, les caractéristiques personnelles, l'information génétique et les antécédents médicaux des :

i) donneurs de matériel reproductif humain : sperme, ovules et embryons;

ii) personnes ayant obtenu une assistance à la procréation, y compris les inducteurs d'ovulation, l'insémination assistée et la fécondation in vitro;

iii) personnes qui sont issues de ces procédés;

b) la garde du matériel reproductif humain donné ainsi que l'utilisation qui en est faite.

### i) Registre biologique

Le Comité a appris que les données figurant au registre biologique prévu au paragraphe 21(2) de l'avant-projet de loi servent à plusieurs fins :

i) Evaluer les résultats à court et à long terme sur la santé des enfants issus de l'assistance à la procréation;

ii) Evaluer les effets sur la santé des femmes qui reçoivent une assistance à la procréation;

iii) Obtenir des renseignements continus sur les services d'assistance à la procréation, les médicaments et les procédés, avec résultats et taux de succès;

iv) Permettre aux enfants d'accéder aux renseignements sur le donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon, à l'exception de son identité;

Quelle que soit l'interprétation, cette disposition est, selon nous, discutable. Elle n'est pas assez rigoureuse et peut mener à des abus. Certains pourraient entreprendre diverses activités juste avant la date limite afin de se conformer le plus tard possible aux exigences du règlement.

Le Comité reconnaît qu'il faudrait établir une période de transition pour élaborer les règlements requis ou permettre aux parties de s'adapter et de se conformer aux exigences de ces règlements. L'exemption devrait toutefois être de courte durée. Nous recommandons une période maximale d'un an, ce qui serait suffisant pour prendre les mesures qui s'imposent.

Le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 17 :**

**De modifier l'article 43 afin de limiter à un an la période d'exemption d'une autorisation.**

#### **iv) Pouvoir de réglementation du gouverneur en conseil**

Le Comité s'inquiète du pouvoir et de la latitude très vastes du gouverneur en conseil de prendre des règlements. Nous estimons qu'il faut une forme de contrôle parlementaire, dans le sens du paragraphe 42.1 de la *Loi sur le tabac* fédérale (voir *annexe A*).

La *Loi sur le tabac* exige que les règlements proposés à la Loi soient soumis à la Chambre des communes pour examen éventuel par le comité pertinent, probablement le Comité de la santé. Si la Chambre accepte le rapport du comité, le gouverneur en conseil se limite à prendre des règlements dans la forme convenue, y compris les changements recommandés. Par contre, si la Chambre rejette le rapport du comité, le gouverneur en conseil peut promulguer les règlements comme prévu à l'origine.

Étant donné que la procréation assistée et la recherche connexe forment un domaine hautement délicat et controversé, nous sommes persuadés de la nécessité d'une protection parlementaire de ce type. Les élus devraient être appelés à forger les règlements fondamentaux dans le sens des meilleurs intérêts des Canadiens.

Le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 18 :**

**D'inscrire dans la Loi des dispositions analogues au paragraphe 42.1 de la *Loi sur le tabac* fédérale, exigeant que tous les règlements soient déposés à la Chambre des communes pour approbation ou modification dans un délai de 30 jours de séance, et de préciser dans la Loi que les**

- e) Nombre maximal d'enfants pouvant naître d'un même donneur de gamètes;
- f) Exigences d'admissibilité des donneurs et des bénéficiaires;
- g) Maladies ou états héréditaires prélabiles ouvrant droit au diagnostic génétique de pré-implantation.

## ii) Exception à l'alinéa 40(1)m)

Plusieurs témoins doutent de la pertinence de l'alinéa 40(1)m) de l'avant-projet de loi, qui permet pour l'essentiel de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.

Le Comité convient avec ces témoins que la législation subordonnée, soit les règlements, ne devrait pas permettre d'annuler les dispositions de la Loi. S'il est nécessaire de créer des exceptions, celles-ci devraient faire l'objet d'un changement à la Loi soumis à l'examen du Parlement.

Le Comité recommande :

## RECOMMANDATION 16 :

**D'éliminer l'alinéa 40(1)m) qui permet de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.**

## iii) L'exemption de l'article 43

L'article 43 permet à quiconque exerce une activité réglementée avant la date limite (date d'entrée en vigueur des articles visant l'activité) de continuer à l'exercer jusqu'à la date fixée par règlement sans être titulaire d'une autorisation.

Le Comité note que cette exemption, au libellé vague, peut donner lieu à deux interprétations différentes. Selon la première, si le règlement n'est pas en vigueur à la date limite, toute activité existante exercée légalement ne peut être autorisée à la date limite. Elle devient donc une activité réglementée qui est exercée illégalement à moins d'avoir été exemptée en vertu des règlements.

Selon la seconde interprétation, si le règlement est en vigueur à la date limite, une autorisation peut être délivrée immédiatement pour l'activité en question. Cependant, toute partie à l'activité serait exemptée de se conformer aux conditions d'autorisation pendant un temps suffisant pour qu'elle puisse s'adapter aux exigences du règlement.

peut délivrer des autorisations ou en refuser. On peut également réglementer l'exercice d'une activité visée de même que les conditions dont les autorisations peuvent être assorties. Ces dispositions sont fondamentales : elles autorisent l'établissement de normes qui régiront la conduite des activités autorisées.

## **i) Règlements relatifs à des sujets particuliers**

Les témoignages présentés font croire que la santé des femmes visées par les techniques de procréation assistée n'est pas toujours primordiale. Leurs ovaires peuvent être excessivement stimulés par pharmacothérapie. On risque de prélever des ovules sur des femmes trop jeunes pour bien comprendre la portée de cet acte. Les embryons risquent d'être produits in vitro en surnombre, et d'être transférés en trop grand nombre dans l'utérus.

Le Comité s'étonne particulièrement du nombre excessif d'embryons éventuellement produits et entreposés, prétendument à des fins de procréation. Nous comprenons que tant que les techniques d'entreposage ne seront pas perfectionnées, il faudra produire des embryons en surnombre. Cependant, nous comptons que la production excessive cesse une fois les techniques d'entreposage au point. Il sera alors possible de limiter la production des embryons à ceux servant effectivement à l'implantation.

Fidèle au cadre visant à protéger les enfants et les participants adultes, le Comité estime essentiel que les règlements imposent des exigences et des restrictions précises contre les abus et l'exploitation.

Le Comité recommande :

## **RECOMMANDATION 15 :**

**Que des normes émanant des règlements soient rédigées sur les sujets suivants :**

- a) Nombre maximal d'ovules à prélever et à féconder;
- b) Nombre maximal d'embryons à produire, à entreposer et à transférer par la fécondation in vitro, l'interdiction de la production et de l'entreposage en excès devant suivre le développement et la validation des techniques d'entreposage;
- c) Nombre maximal de fois qu'on peut offrir une procédure donnée à une patiente;
- d) Counselling à fournir aux donneurs et aux bénéficiaires du traitement;

l'utilisation d'embryons excédentaires créés lors des FIV, sous réserve du consentement des donneurs.

Nous reconnaissons que le milieu scientifique et médical a la responsabilité de bien valider les techniques de fertilité. La recherche requiert alors, dans certains cas, l'utilisation d'embryons existants ou peut entraîner la création d'un embryon. Cette recherche peut être nécessaire pour la santé des enfants issus de la procréation assistée et des femmes traitées.

Nous avons appris que la recherche sur les cellules souches embryonnaires présente un certain potentiel, mais que d'autres sources de cellules souches comme le sang du cordon ombilical et les tissus adultes sont davantage disponibles et moins litigieuses sur le plan éthique. Certains témoins soutiennent que la recherche sur les cellules souches non embryonnaires offre le même potentiel. D'autres font remarquer que, malgré la préférence de la plupart des chercheurs pour les cellules souches adultes, l'utilisation de cellules souches embryonnaires pourrait fournir l'information requise pour manipuler correctement les cellules souches adultes.

Le Comité a été stupéfait d'apprendre que la recherche sur les cellules souches humaines adultes a fait des progrès remarquables durant la dernière année. Nous avons également appris qu'après bien des années de recherche sur les cellules souches embryonnaires animales, les résultats ont déçu les attentes. Par conséquent, nous encourageons le financement de la recherche dans le domaine des cellules souches adultes.

Nous craignons que la recherche sur les cellules souches embryonnaires choisisse l'embryon. Cette recherche utilise des embryons pour obtenir du matériel additionnel de recherche. Nous pensons qu'il ne faut autoriser une recherche faisant appel aux embryons qu'après avoir obtenu la preuve que le matériel provenant de sources non embryonnaires ne permettrait pas d'atteindre les résultats recherchés.

Par conséquent, le Comité recommande :

#### RECOMMANDATION 14 :

Que la recherche faisant appel à des embryons soit une activité réglementée nécessitant une autorisation. Même si les autres critères du règlement sont tous respectés, aucune autorisation ne sera délivrée à moins que le demandeur ne démontre clairement qu'il ne peut effectuer sa recherche avec aucun autre matériel biologique.

### SECTION 7 : LES RÉGLEMENTS

L'article 40 de l'avant-projet de loi énonce la nature des règlements possibles en vertu de la Loi. On peut notamment désigner des catégories d'activités pour lesquelles on

perfectionnement des techniques d'entreposage des ovules, pourraient entraîner la création d'embryons. Certains croient que les recherches récentes sur les cellules souches provenant d'embryons offrent un potentiel remarquable pour le traitement de diverses affections et blessures.

Nous déplorons le peu de transparence de la recherche actuelle qui utilise des embryons existants ou en crée au Canada. La justification de la recherche sur des embryons d'au plus 14 jours inclut notamment l'amélioration des traitements de l'infertilité, comme la FIV, le progrès du savoir sur les maladies génétiques et l'amélioration de la conception. La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction mentionnait déjà ces travaux de recherche. Actuellement, les chercheurs du secteur privé ne sont pas tenus de rendre compte de leurs travaux devant une administration ni de se plier aux directives visant la recherche sur les embryons des Instituts canadiens de recherche en santé. Le Comité voudrait que cette situation soit corrigée.

## **ii) Recherche faisant appel aux embryons : notre démarche**

Pendant nos délibérations sur ces questions, nous avons respecté le cadre présenté en introduction. Nous avons cherché à savoir si l'interdiction de toutes les activités de recherche portant sur des embryons, ou leur restriction d'une manière ou d'une autre, n'aurait pas des conséquences néfastes sur la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée ou des femmes qui font appel à ces techniques. De même, le Comité a dû examiner le lien entre le cas des embryons surnuméraires produits en vue de la FIV et les autres questions à l'étude.

Sur la question des mesures de précaution visant à protéger et à promouvoir la santé, des témoins nous ont parlé des bienfaits potentiels pour la santé des résultats de la recherche sur les embryons. Au sujet de la non-chosification, nous avons appris qu'il existe un risque de chosification et de commercialisation des femmes afin qu'elles produisent des ovules et des embryons susceptibles d'être vendus et échangés comme source de matériel reproductif. Sur la question du choix éclairé, des témoins nous ont dit que les femmes qui produisent les ovules sont rarement informées du fait qu'elles doivent donner leur consentement en vue de l'utilisation de leurs embryons surnuméraires aux fins de la recherche. Certains témoins ont déploré que l'embryon n'ait aucun rôle à jouer dans aucun processus de consentement. En ce qui concerne le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain, des témoins nous ont dit que toute recherche sur des embryons doit respecter leur statut d'être humain en puissance. Quant à la responsabilisation, des témoins sont d'avis que toute activité dans ce domaine doit être transparente et ouverte à l'examen public.

## **iii) Recherche faisant appel aux embryons : notre avis**

Nous convenons avec l'avant-projet de loi que la recherche faisant appel aux embryons doit être une activité réglementée. Elle doit l'être strictement, et limitée à

gamètes et d'embryons. Nous nous opposons également à tout remboursement des frais d'un donneur de sperme, d'ovules ou d'embryons. Le Comité recommande en outre :

### **RECOMMANDATION 13 :**

**Que le paragraphe 10a), qui permet de rembourser les frais du donneur pour le don d'ovules ou de sperme, soit supprimé.**

### **xi) Utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement**

Toute activité réglementée exercée sans le consentement complet et éclairé des participants adultes risque de causer des torts à long terme à ces derniers. Ils doivent donner leur consentement librement en connaissant toutes les implications liées au don de leur matériel reproductif pour utilisation par autrui. Le Comité appuie vigoureusement l'interdiction de l'utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement.

## **SECTION 6 : ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES**

Dans l'avant-projet de loi, les activités réglementées ne peuvent être menées qu'en vertu d'une autorisation délivrée conformément aux règlements. Nous avons hâte d'examiner des projets de règlements présentés à la Chambre des communes. Nous avons déjà recommandé des changements en défaveur du remboursement des frais des donneurs et des mères porteuses. Nous voulons également imposer des limites précises à la recherche sur les embryons.

Le Comité tient à dire que le savoir scientifique nouveau et les applications médicales nouvelles ne devraient profiter à la société qu'à condition de ne pas porter atteinte aux enfants qui en sont issus et aux adultes participants. Nous soulignons notamment que, même si la science peut avoir d'énormes retombées bénéfiques, ses applications peuvent avoir des effets néfastes sur la diversité de la population humaine. Nous nous opposons à toute politique publique, recherche scientifique ou pratique qui vise à utiliser la connaissance de caractéristiques héréditaires ou génétiques pour modifier des caractéristiques intrinsèques de la population humaine. Comme nous l'avons déjà dit, les activités permises par la Loi doivent tenir compte de l'importance de préserver et de protéger l'individualité humaine et de l'intégrité du génome humain.

### **i) Recherche faisant appel aux embryons : situation actuelle**

Le Comité a appris que la recherche actuelle faisant appel aux embryons serait de plusieurs types : la recherche sur des embryons créés par fécondation in vitro (FIV); la recherche ayant comme résultat la création d'embryons; enfin, la création d'embryons aux fins spécifiques de la recherche. En général, la recherche sur les embryons existe porte sur des sujets comme la fécondation, les interactions pharmacologiques et le développement de médicaments. D'autres recherches, comme celle qui vise le

maternité de substitution. Cela comprend les parties qui offrent des services médicaux, juridiques et psychologiques professionnels.

Par conséquent, pour réduire au minimum la chosification de la mère porteuse et de l'enfant, le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 10 :**

**Que les paragraphes 4(4), qui exempt les services juridiques, médicaux et psychologiques, et 10 d), qui permet le remboursement des frais de la mère porteuse, soient supprimés.**

Cependant, afin de protéger la santé de la mère porteuse et de tout enfant issu d'un arrangement de maternité de substitution, nous recommandons de plus :

#### **RECOMMANDATION 11 :**

**De faire exception pour les médecins et les autres professionnels de la santé qui fournissent les soins nécessaires à la femme enceinte.**

Dans l'éventualité de la maternité de substitution non lucrative, il convient de garantir par plusieurs mécanismes le bien-être de l'enfant et le choix bien éclairé de la mère porteuse. Il faut donner du counselling à toutes les parties sur la maternité de substitution non lucrative. Les médecins qui fournissent gratuitement leurs services à cet égard doivent être tenus de voir à ce que toutes les parties aient accès à la consultation médicale et au counselling. Les individus qui aspirent à ajouter un enfant à leur famille par la maternité de substitution doivent faire l'objet du même examen que les parents qui veulent adopter un enfant.

Ainsi le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 12 :**

**D'encourager les provinces et les territoires à donner au couple demandeur, à la mère porteuse ainsi qu'à son partenaire un counselling obligatoire à partir des services assurés offerts présentement pour l'adoption, et à modifier les lois pertinentes sur la famille pour reconnaître la mère donnant naissance comme la mère légale.**

#### **x) Achat de gamètes et d'embryons**

Le Comité est convaincu que la chosification et la commercialisation de gamètes et d'embryons humains peuvent avoir des répercussions sociales et affectives très vastes sur les familles visées. En outre, ces activités sont contraires à la pratique canadienne selon laquelle les organes et les tissus humains ne peuvent être vendus ni achetés. L'achat, le troc ou l'échange de gamètes ou d'embryons humains sont contraires à la dignité humaine. Le Comité est d'accord avec l'interdiction de la vente et de l'achat de

Pour être parfaitement cohérent, le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 8 :**

Qu'on ajoute l'interdiction de toute création et utilisation d'hybride animal-humain aux fins de procréation.

**vii) Utilisation de matériel reproductif humain préalablement transplanté dans un animal**

Cette activité compromet la sécurité et la dignité des enfants et des femmes visés. Le Comité est d'accord avec l'avant-projet de loi pour l'interdire.

**viii) Sélection du sexe pour des motifs non médicaux**

Le Comité est d'accord avec le principe de l'avant-projet de loi d'interdire la pratique de choisir le sexe d'un enfant. Nous nous inquiétons cependant du fait que l'interdiction telle que formulée n'englobe pas la sélection du sexe par diagnostic avant l'implantation d'embryons. Elle vise seulement des procédures comme la manipulation de gamètes et la modification des techniques de fécondation qui augmentent la probabilité d'obtenir un embryon d'un sexe donné.

Par conséquent, le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 9 :**

Que l'alinéa 3(1)*h*) interdise précisément toute sélection du sexe, sauf dans le cas de troubles liés aux chromosomes sexuels comme précisé par règlement.

**ix) Maternité de substitution**

Les enfants issus de la procréation assistée risquent de ne jamais connaître leurs parents et de voir leur bien-être compromis. La maternité de substitution lucrative traite les enfants comme des marchandises et la capacité de procréation des femmes comme une activité mercantile. La maternité de substitution non lucrative (altruiste) peut également causer des torts sociaux à l'enfant, et menacer la santé de la mère.

Le Comité convient d'interdire la maternité de substitution lucrative et estime que la maternité de substitution non lucrative doit également être découragée mais non criminalisée.

On devrait interdire toute reconnaissance, incitation ou rétribution, financière ou autre, offerte ou fournie directement ou indirectement par une partie à un arrangement de

**iii) Maintien d'un embryon hors du corps d'une femme**

Le Comité pense que retirer à la femme son rôle dans la procréation cause un grave préjudice social. Ce rôle, porter et donner naissance à l'enfant, est indispensable. En outre, cette pratique risque d'être dommageable à l'enfant qui en est issu. Le Comité convient donc qu'elle doit être interdite.

**iv) Création d'un embryon aux seules fins de la recherche**

Le Comité reconnaît que la création d'embryons devrait être interdite aux seules fins de fournir du matériel expérimental. Cependant, le libellé d'interdiction de l'avant-projet de loi reflète mal l'intention du législateur. Nous craignons que ce libellé interdise également la recherche visant l'amélioration des mécanismes d'entrepassement et de maturation des gamètes.

Par conséquent, le Comité recommande :

**RECOMMANDATION 6 :**

Que l'alinéa 3(1)d) soit réécrit pour refléter plus fidèlement l'intention d'interdire la création d'embryons sur lesquels porterait la recherche.

**v) Création d'un embryon à partir d'un embryon ou d'un fœtus**

Cette interdiction vise à empêcher la création d'enfants dont les parents génétiques n'ont jamais existé comme individus. Nous jugeons cette interdiction très mal formulée et peu claire à l'égard de l'activité visée.

Le Comité recommande :

**RECOMMANDATION 7 :**

Que l'alinéa 3(1)e) interdise simplement de retirer des gamètes d'un embryon ou d'un fœtus aux fins de créer un embryon.

**vi) Transplantation de matériel reproductif animal dans un être humain**

Le Comité convient que cette activité risque de causer des torts aux adultes participants et qu'elle viole en plus la dignité humaine. En outre, elle est absolument inutile pour produire un enfant en santé.

prohibée sont presque deux fois plus sévères que celles prescrites pour les infractions liées à une activité réglementée.

Nous croyons qu'il existe suffisamment de raisons pour maintenir la catégorie des activités prohibées. L'interdiction officielle dans la Loi précise qu'elles sont soit dangereuses, soit socialement inacceptables. Elle indique également que ces activités inquiètent et tellement les Canadiens que l'interdiction qui les frappe ne peut être modifiée sans l'aval du Parlement.

Le Comité recommande :

#### **RECOMMANDATION 5 :**

**Que les activités prohibées dans l'avant-projet de loi demeurent interdites dans la nouvelle Loi, sous réserve des modifications découlant des recommandations qui suivent.**

### **SECTION 5 : ACTIVITÉS PROHIBÉES DANS LA LOI**

Fidèles à notre cadre d'évaluation, nous demeurons fermement convaincus que les activités interdites dans l'avant-projet de loi doivent être interdites par la Loi. À l'égard des activités interdites pour des raisons de santé et de sûreté, le Comité est convaincu que l'examen législatif triennal recommandé plus loin permettra une réévaluation suffisante de l'interdiction.

#### **i) Clonage à des fins de procréation et à des fins « thérapeutiques »**

Le Comité est convaincu que les effets potentiels physiques, psychologiques ou sociaux négatifs pour l'enfant qui en est issu suffisent à justifier l'interdiction du clonage aux fins de procréation. En outre, nous estimons que le « clonage thérapeutique » doit être interdit parce qu'il est dangereux et fait de l'embryon une marchandise.

#### **ii) Modification génétique des cellules germinales**

Le Comité s'est fait dire que la modification génétique d'une lignée germinale est dangereuse et pas pratique à l'heure actuelle et présente des conséquences inconnues pour les générations futures. Nous reconnaissons que l'intention qui sous-tend la modification génétique des lignées germinales est de lutter contre les maladies d'origine génétique, mais nous convenons avec l'avant-projet de loi que cette pratique doit également être interdite par la Loi.

Il est possible d'interdire indirectement des activités réglementées en refusant tout simplement de délivrer une autorisation à leur égard, mais le Comité croit que cette interdiction n'aurait pas le même poids ou la même force de censure sociale qu'une interdiction aux termes de la Loi. Les peines prévues au projet de loi reflètent ce point de vue, puisque les peines maximales prévues pour des infractions liées à une activité

Certains témoins ont recommandé la suppression pure et simple de la catégorie des activités prohibées. Citant les avantages de la souplesse réglementaire, ils estiment que ces activités devraient être classées parmi les activités réglementées, y compris les activités les plus répréhensibles comme le clonage aux fins de procréation, à l'égard desquelles aucune autorisation ne sera probablement jamais délivrée aux termes du règlement.

Les activités prohibées et les activités réglementées relèvent de la juridiction criminelle fédérale. Une des principales différences entre les deux catégories, c'est qu'une activité prohibée ne peut être modifiée ou abrogée que par mesure législative adoptée par le Parlement tandis qu'une activité réglementée (notamment toute activité interdite par non-autorisation en vertu du règlement) peut être modifiée ou abrogée par la procédure habituelle de modification du règlement, dans le cadre d'une consultation publique et sans l'intervention du Parlement.

Si le règlement précise qu'aucune autorisation ne peut être délivrée à l'égard d'une activité réglementée, celle-ci est prohibée à toutes fins utiles. Dans ce cas, l'interdiction provient du règlement et non de la Loi.

- i) les activités prohibées expressément interdites par la Loi même;
- ii) les activités réglementées qui peuvent être exercées à condition de faire l'objet d'une autorisation délivrée conformément au règlement.

Conformément aux propositions législatives, les activités et les méthodes d'assistance à la procréation et de recherche dans le domaine se divisent en deux grandes catégories :

## SECTION 4 : ACTIVITÉS PROHIBÉES ET ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES

- b) à ce que les intérêts des adultes qui participent à la procédure de procréation assistée soient protégés et à ce que leur choix soit éclairé;
- c) à ce que les intérêts des chercheurs et des médecins soient appuyés dans la mesure où ils ne compromettent pas ceux des enfants et des adultes visés.

L'objet de la Loi est d'établir un cadre législatif national pour l'assistance à la procréation et la conduite de recherches à l'aide de matériel de reproduction humain. Il doit veiller en particulier :

a) à ce que les intérêts de l'enfant issu de la procréation assistée soient protégés et aient préséance;

De compléter la déclaration statutaire par un énoncé d'intention dans le corps de la Loi, comme suit :

#### RECOMMANDATION 4 :

Outre la déclaration statutaire, il conviendrait d'inscrire un énoncé d'intention pour établir clairement les objectifs de la Loi. Le Comité recommande :

- a) que l'assistance à la procréation et la recherche connexe respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain;
- b) que la santé et le bien-être des enfants issus de la procréation assistée doivent avoir préséance dans les décisions concernant l'assistance à la procréation;
- c) que, même si les techniques d'assistance à la procréation ont une incidence sur toutes les personnes participantes, les femmes sont touchées plus directement et dans une plus grande mesure que les hommes par leur application;
- d) que l'intégrité du génome humain doit être protégée;
- e) que le principe du choix libre et éclairé comme condition fondamentale du recours à l'assistance à la procréation doit être favorisé et appliqué;
- f) que les techniques d'assistance à la procréation offrent des avantages aux individus, aux familles et à la société en général;
- g) que pour profiter au maximum de ces techniques, il faut prendre les mesures qui s'imposent, lors de leur utilisation, pour protéger et favoriser la santé, la sécurité, la dignité et les droits de l'être humain;
- h) que les personnes atteintes d'une incapacité peuvent mener une vie pleine et satisfaisante et enrichir celle des personnes qui les entourent;
- i) que la chosification des capacités reproductrices des femmes et des hommes ainsi que l'exploitation des enfants, des femmes et des hommes à des fins mercantiles doivent être interdites.

des conséquences sur les autres personnes concernées. Nous voulons que ces personnes donnent leur consentement librement, quel que soit l'aspect de la procréation assistée en cause, qu'il s'agisse d'un traitement, d'un don ou de travaux de recherche. Nous voulons également qu'on vérifie constamment leur consentement et qu'on reconnaisse qu'elles peuvent le retirer à tout moment dans la plupart des cas.

## **v) Responsabilisation et transparence**

Le Comité est convaincu que tous les intervenants du secteur de la procréation assistée sont tenus à un degré élevé d'imputabilité. Par imputabilité, nous entendons l'obligation, de la part des personnes ou des organisations, de répondre de leurs actes. Ainsi, les adultes qui choisissent la procréation assistée ont la responsabilité de prendre en compte sérieusement le bien-être futur des enfants. Mais nous croyons surtout que les personnes qui détiennent le pouvoir, comme les gouvernements et les organisations professionnelles, ont la responsabilité de s'assurer que leurs actions dans ce domaine seront toujours transparentes et qu'elles visent le bien de la société.

## **SECTION 3 : NÉCESSITÉ D'UNE DÉCLARATION**

Le préambule peut énoncer l'intention, l'objet et l'esprit de la Loi. Il peut aussi énoncer les principes directeurs qui sous-tendent le texte législatif, ainsi que les sentiments qui ont motivé les législateurs. Toutefois, il sert surtout d'outil d'interprétation pour aider à expliquer l'intention et l'objet de la Loi. En soi, il a moins de valeur effective. Comme la Loi que nous examinons porte sur des valeurs aussi fondamentales que la dignité et l'intégrité de l'être humain, le Comité est d'avis qu'il faut donner plus de valeur juridique aux principes directeurs énoncés dans le préambule. Ceux-ci doivent être inscrits dans une déclaration qui fait partie intégrante du texte de la Loi.

Le Comité recommande :

### **RECOMMANDATION 2 :**

**De remplacer le préambule par une déclaration statutaire inscrite dans le corps de la Loi.**

Après avoir examiné minutieusement l'actuel préambule et appliqué son cadre législatif, le Comité recommande :

### **RECOMMANDATION 3 :**

**Que la déclaration statutaire établisse les principes directeurs suivants :**

**Par les présentes, nous reconnaissons et déclarons :**

Le Comité approuve le principe selon lequel un choix éclairé peut s'exprimer par un refus ou un consentement en toute connaissance de cause. Nous voulons que les personnes qui se soumettent aux techniques de procréation assistée soient en mesure d'exercer leur libre choix en s'appuyant sur une connaissance complète des risques et des avantages que leur choix comporte sur les plans médical, juridique, éthique, social ou psychologique. Autrement dit, les enfants qui naîtront de ces pratiques doivent pouvoir se fier aux adultes qui ont participé au processus. Les adultes participants, quant à eux, doivent être pleinement informés des implications à court et à long termes, notamment

#### **iv) Choix éclairé**

Il est contraire à notre philosophie de traiter les êtres humains ou le matériel humain comme des produits prisés pour leur valeur marchande plutôt que pour leur valeur intrinsèque. Nous pensons, plus précisément, que les enfants ne doivent jamais être considérés comme des objets à acheter ou à échanger. Les femmes et les hommes doivent savoir que leur corps et leur matériel reproductif ne sont ni à vendre ni à troquer. Le Comité rejette toute notion de commerce, d'échange, d'achat ou de vente de matériel reproductif humain. Nous savons pertinemment qu'il y a eu des cas, ces dernières années, de chosification et, à bien des égards, de commercialisation dans le domaine de la procréation assistée. Nous voulons que le projet de loi interdise la chosification d'enfants, du corps de la femme, de matériel reproductif humain et de la fonction de reproduction.

#### **iii) La non-chosification et la non-commercialisation**

L'avant-projet de loi pose comme postulat fondamental qu'il faut protéger la santé et la sécurité des adultes, en particulier des femmes, qui se soumettent aux techniques d'assistance à la procréation ainsi que celles des enfants qui en sont issus. Le Comité est d'avis qu'une approche de précaution doit être adoptée lorsqu'une activité pose une menace pour la santé humaine. Bien qu'aucun lien de cause à effet n'ait encore été établi scientifiquement et que l'incertitude persiste, le Comité croit que le fardeau de la preuve incombe à ceux qui créent le risque. Nous sommes d'accord avec les témoins qui demandent qu'une plus grande attention soit accordée à la prévention de l'infertilité et avec ceux qui avancent qu'en l'absence de preuves quant aux avantages recherchés, il n'y aurait lieu d'autoriser les techniques, les traitements ou les médicaments que dans le cadre d'une recherche rigoureusement contrôlée et non pas dans le cadre d'une pratique médicale normale. Nous souhaitons qu'un plus grand nombre de chercheurs et de médecins fassent une analyse approfondie des solutions autres que les activités potentiellement risquées actuellement associées à la procréation assistée.

#### **ii) Approche de précaution pour protéger et promouvoir la santé humaine**

particulier. Le Comité est également d'avis qu'il faut assurer à l'embryon un certain degré de respect et de protection en raison de son statut d'être humain en puissance.

Des enfants en bonne santé physique, émotionnelle et spirituelle sont le résultat recherché et souhaité de ces activités et techniques. Parmi les adultes participants, hommes et femmes peuvent subir des effets néfastes sur les plans émotionnel et financier, mais ce sont les femmes qui sont soumises aux processus physiques les plus intimes et potentiellement néfastes. Les chercheurs et les médecins en quête de découvertes et de nouvelles applications découlant de ces activités, techniques et processus ne devraient procéder que si leur objectif premier est le bien-être général des enfants et des adultes directement concernés.

## **B. Facteurs essentiels à considérer**

Des témoins nous ont aussi dit que le principal objectif du projet de loi était de protéger les êtres vulnérables contre les effets néfastes pour la santé et contre toute exploitation liée à la procréation assistée. Ils ont de plus signalé que lorsque des choses sont à la fois scientifiquement possibles et moralement inadmissibles, les considérations éthiques doivent prévaloir. À cette fin, ils nous ont suggéré de prendre en compte plusieurs facteurs dans notre évaluation du projet de loi. Nous croyons également que si les facteurs essentiels suivants sont pris en compte dans le projet de loi, la Loi finale n'en sera que plus cohérente :

- i) **le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain;**
- ii) **l'adoption d'une approche de précaution afin de protéger et de promouvoir la santé;**
- iii) **la non-chosification et la non-commercialisation;**
- iv) **le choix éclairé;**
- v) **la responsabilisation et la transparence.**

### **i) Respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain**

La procréation assistée est une intervention axée sur la technologie et physiquement perturbatrice. Faisant appel à l'utilisation calculée et délibérée du matériel reproductif humain et à la production d'embryons, elle touche directement les notions d'unicité, de valeur et d'intégrité que la société associe à l'être humain. Elle soulève des inquiétudes quant au degré de respect et de protection qui doit être accordé aux personnes qui se soumettent à cette activité, aux enfants qui en naissent, au matériel reproductif et aux embryons qui ont le potentiel de devenir des êtres humains. Le Comité reconnaît que le lien entre le matériel reproductif et la composition génétique, biochimique et cellulaire de l'espèce humaine donne à ce matériel reproductif un statut

d'assistance à la procréation ainsi que des bienfaits potentiels des recherches en cours. Ils ont également souligné les risques qui menacent les individus et la société si jamais les activités en cours se poursuivaient en dehors d'un cadre législatif et réglementaire.

Les témoins nous ont surtout rappelé que l'assistance à la procréation est d'abord et avant tout un moyen d'aider les gens à avoir des enfants. Cette idée a toujours été au centre de notre réflexion, tout au cours du présent rapport.

## SECTION 2 : CADRE LÉGISLATIF

Les consultations antérieures sur les techniques de reproduction ont permis d'élaborer un ensemble de principes directeurs d'ordre éthique ou social. Le Comité de la santé a lui aussi adopté un cadre directeur pour son évaluation des propositions relatives au projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe. Ce cadre peut servir à uniformiser l'approche et à atteindre les résultats désirés.

### A. Nos priorités

Nous avons établi trois priorités qui nous permettront d'évaluer chaque composante du projet de loi. Pour cela, le Comité s'est appuyé sur le principe selon lequel l'objectif premier de l'assistance à la procréation est de permettre à des gens de fonder une famille. Notre examen porte donc essentiellement sur l'effet de l'avant-projet de loi sur :

- i) **les enfants** nés grâce aux techniques d'assistance à la procréation — la Loi doit protéger la santé physique et affective et la dignité des enfants qui sont le résultat voulu et souhaité de ces techniques.
- ii) **les adultes** qui se soumettent aux techniques d'assistance à la procréation — la Loi doit protéger les adultes qui se soumettent à ces techniques contre les risques qu'elles présentent sur les plans physique, social et émotionnel.
- iii) **les chercheurs et les médecins** qui effectuent la recherche conduisant à ces techniques et découlant de ces dernières — la Loi doit contrôler les volets expérimentaux des techniques d'assistance à la procréation tout en autorisant certaines techniques choisies susceptibles de soulager la souffrance humaine.

Dans l'ensemble, notre réflexion est guidée par notre sentiment que les enfants conçus à l'aide de techniques d'assistance à la procréation méritent davantage de considérations que les adultes qui souhaitent fonder une famille ou que les médecins et les chercheurs qui souhaitent développer le savoir.

SECTION 1 : URGENCE DE LA LOI

Le 3 mai 2001, après le dépôt des *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation*, le ministre de la Santé, Allan Rock, a demandé au Comité permanent de la santé de formuler des recommandations relatives au projet de loi et, en particulier, de proposer des options visant l'éventuelle création d'un organisme de réglementation chargé d'appliquer la Loi, de surveiller son évolution et de recommander d'éventuelles modifications. Le Ministre a fait remarquer au Comité que le projet de loi couvrirait deux activités : l'assistance à la procréation et la recherche connexe.

Les membres du Comité ont accepté avec plaisir l'invitation à participer à l'étape initiale d'élaboration du projet de loi. Cela nous a donné l'occasion de prendre part à un projet ouvert, participatif et approfondi sur une question d'un vaste intérêt public. Après avoir entendu les témoignages articulés et engagés de nombreuses personnes œuvrant dans le domaine de l'assistance à la procréation, nous sommes convaincus que le projet de loi est indispensable pour façonner la société de demain.

En tant que Comité, nous voyons notre examen de l'avant-projet de loi comme le début d'une ère d'examen parlementaire plus poussé. Tout au long de notre démarche, nous avons constaté la complexité du dossier et la portée de la Loi. Nous savons qu'il faut recueillir des données plus concrètes et les disséminer. Nous estimons que le ministre de la Santé devra également résoudre des questions de conséquences économiques, de coordination fédérale-provinciale-territoriale, des détails d'application et d'autres détails de la Loi et des règlements. Notre rapport retient les questions qui préoccupent le plus les témoins et nous-mêmes. Nous exhortons le Ministre à donner suite rapidement à nos recommandations et à déposer en priorité une loi complète au Parlement.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 1 :

**Que le ministre de la Santé dépose en priorité une loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe.**

Après avoir entendu les multiples points de vue d'ordre éthique, social, juridique, scientifique, médical et autre sur cette question complexe, nous sommes mieux en mesure de comprendre l'urgence de baliser les activités d'assistance à la procréation et la recherche dans ce domaine. Nous avons mieux perçu la tension que suscite la possibilité de conflits entre l'assistance à la procréation et la recherche. Des témoins nous ont informés des nombreux avantages découlant des techniques et pratiques



Au mois de mai de cette année, l'honorable Allan Rock a déposé un avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction à la Chambre des communes et a invité le Comité permanent de la santé à « réfléchir sur cet avant-projet de loi et à mener auprès des Canadiens un dialogue non partisan sur cette question très importante ». Le présent rapport est la réponse du Comité à cette demande.

Le Comité a tenté de faire la part entre son mandat qui était de mener une consultation auprès des Canadiens et le besoin urgent d'adopter une loi qui respecte les valeurs canadiennes. Les efforts qui ont été déployés depuis plus d'une décennie pour répondre à ce besoin ont été examinés de près par le Comité, des experts ont été consultés avec diligence, la structure et les responsabilités d'organismes de réglementation internationaux ont été examinées, des représentants des groupes intéressés ont été entendus et un grand nombre de mémoires ont été examinés.

Le Comité est convaincu que, pour qu'elle soit bien fondée, la réglementation des techniques de reproduction doit être axée avant tout sur le bien-être des enfants qui en sont issus. La santé et la sécurité des adultes, notamment des femmes qui ont recours à l'assistance à la procréation, doivent être protégées efficacement. Les avantages possibles de la recherche doivent toujours céder le pas à cette priorité.

Cela dit, le Comité est conscient que certaines techniques nouvelles peuvent contribuer à réduire la souffrance humaine. Il a tenté d'établir un cadre à l'intérieur duquel la recherche médicale connexe peut poursuivre son objectif, tout en respectant le désir profond dont lui ont fait part nombre de Canadiens, à savoir qu'il faut accorder à l'embryon humain et à tout autre matériel de reproduction le respect et la dignité qu'ils méritent.

Le présent rapport est le fruit de la collaboration d'une équipe d'attachés de recherche dévoués, notamment Nancy Miller Chenier, Sonya Norris, Monique Hébert et François Côté. Notre greffier, Gary Sokolyk, et les rédacteurs, interprètes, opérateurs de console et autres employés qui complètent le personnel du Comité, méritent également nos remerciements.

J'aimerais remercier en particulier les membres du Comité de tous les partis pour tous les durs efforts qu'ils ont si généreusement consentis malgré leurs nombreuses autres fonctions parlementaires. Notre rapport est à l'image de l'esprit d'objectivité politique qui a caractérisé cette étude vitale.



ANNEXE C : LISTE DES MÉMOIRES .....	57
ANNEXE D : LETTRES REÇUES AU SUJET DE LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES .....	61
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT .....	75
OPINIONS DISSIDENTES — Alliance canadienne .....	77
— Bloc Québécois .....	85
— Nouveau parti démocratique .....	87
— Parti progressiste conservateur .....	93
PROCÈS-VERBAL .....	95

ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS .....	47
ANNEXE A : LOI SUR LE TABAC .....	45
LISTE DES RECOMMANDATIONS .....	35
v) Éléments essentiels d'un choix éclairé .....	34
iv) Application à l'État .....	33
iii) Brevetage du matériel humain .....	33
ii) Définitions et terminologie .....	32
i) Prévention .....	32
SECTION 12 : AUTRES PRÉOCCUPATIONS .....	32
SECTION 11 : EXAMEN PAR UN COMITÉ PARLEMENTAIRE .....	31
SECTION 10 : ORGANISME DE RÉGLEMENTATION .....	25
SECTION 9 : ACCORDS D'ÉQUIVALENCE ET D'APPLICATION DE LA LOI .....	23
ii) Système ouvert de dons .....	21
i) Registre biologique .....	20
SECTION 8 : REGISTRE BIOLOGIQUE .....	20
iv) Pouvoir de réglementation du gouvernement en conseil .....	19
iii) L'exemption de l'article 43 .....	18
ii) Exception à l'alinéa 40(1)m) .....	18
i) Règlements relatifs à des sujets particuliers .....	17
SECTION 7 : LES RÈGLEMENTS .....	16
iii) Recherche faisant appel aux embryons : notre avis .....	15
ii) Recherche faisant appel aux embryons : notre démarche .....	15
i) Recherche faisant appel aux embryons : situation actuelle .....	14
SECTION 6 : ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES .....	14
xi) Utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement .....	14

# TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS DE LA PRÉSIDENTE.....	1
BÂTIR LA FAMILLE.....	3
SECTION 1 : URGENCE DE LA LOI.....	3
SECTION 2 : CADRE LÉGISLATIF.....	4
A. Nos priorités.....	4
B. Facteurs essentiels à considérer.....	5
i) Respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain.....	5
ii) Approche de précaution pour protéger et promouvoir la santé humaine.....	6
iii) La non-chosification et la non-commercialisation.....	6
iv) Choix éclairé.....	6
v) Responsabilisation et transparence.....	7
SECTION 3 : NÉCESSITÉ D'UNE DÉCLARATION.....	7
SECTION 4 : ACTIVITÉS PROHIBÉES ET ACTIVITÉS RÉGLÉMENTÉES.....	9
SECTION 5 : ACTIVITÉS PROHIBÉES DANS LA LOI.....	10
i) Clonage à des fins de procréation et à des fins « thérapeutiques ».....	10
ii) Modification génétique des cellules germinales.....	10
iii) Maintien d'un embryon hors du corps d'une femme.....	11
iv) Création d'un embryon aux seules fins de la recherche.....	11
v) Création d'un embryon à partir d'un embryon ou d'un fœtus.....	11
vi) Transplantation de matériel reproductif animal dans un être humain.....	11
vii) Utilisation de matériel reproductif humain préalablement transplanté dans un animal.....	12
viii) Sélection du sexe pour des motifs non médicaux.....	12
ix) Maternité de substitution.....	12
x) Achat de gamètes et d'embryons.....	13



# LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

## DEUXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère le paragraphe 108(2) du Règlement, votre Comité a examiné l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation, déposé à la Chambre des communes le 3 mai 2001. Après avoir entendu des témoignages, le Comité a convenu de faire rapport à la Chambre de ce qui suit.



# COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

## PRÉSIDENTE

Bonnie Brown

## VICE-PRÉSIDENTS

Reg Alcock

Rob Merrifield

## MEMBRES

Diane Ablonczy

James Lunney

André Bachand

Réal Ménard

Colleen Beaumier

Helène Scherrer

Diane Bourgeois

Judy Sgro

Jeannot Castonguay

Yolande Thibeault

Brenda Chamberlain

Judy Wasylcia-Leis

Stan Dromisky

## MEMBRES ASSOCIÉS QUI ONT PARTICIPÉ À CETTE ÉTUDE

Preston Manning

Pauline Picard

## GREFFIER DU COMITÉ

Gary S. Sokolyk

DE LA DIRECTION DE LA RECHERCHE PARLEMENTAIRE DE LA  
BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Nancy Miller Chenier  
Sonya Norris  
Monique Hébert  
François Côté



**ASSISTANCE À LA PROCRÉATION :  
BÂTIR LA FAMILLE**

**Comité permanent de la santé**

**Bonnie Brown, députée  
Présidente**

**Décembre 2001**

Le Président de la Chambre des communes accorde, par la présente, l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ce document à des fins éducatives et à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé de journal. Toute reproduction de ce document à des fins commerciales ou autres nécessite l'obtention au préalable d'une autorisation écrite du Président.

Si ce document renferme des extraits ou le texte intégral de mémoires présentés au Comité, on doit également obtenir de leurs auteurs l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ces mémoires.

Les transcriptions des réunions publiques du Comité sont disponibles par Internet : <http://www.parl.gc.ca>

En vente : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada — Edition, Ottawa, Canada K1A 0S9

Décembre 2001

Bonnie Brown, députée  
Présidente

Comité permanent de la santé

# ASSISTANCE À LA PROCRÉATION : BÂTIR LA FAMILLE

CHAMBRE DES COMMUNES  
CANADA

